



# INTERVENCIONES ENFERMERAS EN EL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA

## *NURSING INTERVENTIONS IN THE TREATMENT OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER*

---

*Trabajo fin de grado*

**Nombre:** Sandra Rivas López

**Tutora:** Matilde Josefa Arlandis Casanova

Grado en Enfermería

Curso académico 2020-2021



## ÍNDICE

1	Introducción .....	1
1.1	Concepto .....	1
1.2	Tipos .....	2
1.3	Historia.....	5
1.4	Epidemiología .....	6
1.5	Etiología.....	7
1.6	Sintomatología .....	7
1.7	Diagnóstico del TEA .....	9
1.7.1	Detección temprana del trastorno .....	12
1.8	Enfermedades que coexisten con el TEA. ....	12
1.9	Tratamiento.....	13
1.9.1	Farmacológico .....	13
1.9.2	No farmacológico .....	15
1.10	Papel de la familia de los niños que padecen TEA.....	17
1.11	Estigma social .....	17
2	Justificación del estudio .....	18
3	Objetivos.....	19
3.1	Objetivo general.....	19
3.2	Objetivos específicos .....	19
4	Metodología .....	19
5	Resultados.....	23
5.1	El efecto de la comunicación terapéutica en niños con TEA.....	23
5.2	Intervenciones enfermeras para niños con TEA. ....	25
5.2.1	El papel de las enfermeras escolares. ....	30
5.3	Relación terapéutica entre la familia de los niños con TEA y la enfermera....	31
5.3.1	Modelo de atención centrado en la familia.....	31
5.3.2	Modelo de intervenciones enfermeras dirigidas a la familia.....	32
5.3.3	Modelo de resiliencia de la familia al estrés, al cambio y a la adaptación	32
5.3.4	Modelo de atención centrado en el paciente.....	33

6	Discusión y conclusiones.....	34
6.1	Discusión .....	34
6.2	Conclusiones.....	35
7	Futuras líneas de investigación .....	35
8	Limitaciones del trabajo.....	36
9	Agradecimientos .....	37
10	Bibliografía.....	38
11	Anexos.....	44
11.1	Anexo 1. Características de los artículos seleccionados para la revisión narrativa .....	44

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1:	Niveles de gravedad del TEA.....	2
Tabla 2:	Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo en el DSM-IV..	3
Tabla 3:	Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo en el CIE-10 ....	4
Tabla 4:	Signos de alarma del TEA según la edad del niño.....	9
Tabla 5:	Términos de búsqueda bibliográfica .....	20
Tabla 6:	Estrategias de búsqueda.....	23
Tabla 7:	Etiqueta diagnóstica NANDA: Deterioro de la comunicación verbal. ....	25
Tabla 8:	Etiquetas diagnósticas NANDA de los niños con TEA y sus actividades de intervenciones NIC más comunes .....	29
Tabla 9:	Etiquetas diagnósticas NANDA de familias con niños TEA y actividades de intervenciones NIC más comunes .....	34
Tabla 10:	Artículos revisión sistemática.....	50

## ACRÓNIMOS

TEA: Trastorno del espectro autista.

ASD: autism spectrum disorder

DSM-V: Quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

CIE-11: Undécima Clasificación Internacional de Enfermedades.

CI: Cociente intelectual

SA: Síndrome de Asperger

EEG: Electroencefalograma.

M-CHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers.

AP: Atención primaria

PDDSTII: Pervasive Developmental Disorder Screening Test–II.

ESAT: Early screening for autistic traits questionnaire.

STAT: Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds.

CSBS: Communication and Symbolic Behavior Scales Checklist.

CSBS DP: Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant/Toddler Checklist

CAST: test infantil del síndrome de Asperger.

SCQ: Social Communication Questionnaire.

SRS: Social Responsiveness Scale.

ADI-R: Autism diagnostic interview-revised.

ADOS: Autism diagnostic observational schedule.

ADOS 2: Autism diagnostic observational schedule 2.

TDAH: Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

ISRS: Inhibidores selectivos de la receptación de serotonina.

ABA: Applied Behavioral Analysis/El análisis de Conducta Aplicada

RDI: intervención para el desarrollo de relaciones

SAAC: Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

PECS: Picture Exchange Communication System/ Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes.

TEACCH: Tratamiento y Educación de Alumnado Discapacitado por Autismo y Problemas de Comunicación.

EEUU: Estados Unidos.

## RESUMEN

**Introducción:** El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo cuya prevalencia ha aumentado y que se singulariza, en grados, por dificultades comunicativas y de interacción y por gustos o acciones reiterativas y rígidas. Es relevante su detección precoz, utilizando los “signos de alarma”, para lograr un tratamiento farmacológico y no farmacológico temprano y resultados más favorables. **Objetivos:** Definir el rol enfermero en el tratamiento de niños con TEA y su relación con la taxonomía NIC. **Metodología:** Revisión narrativa de las bases de datos Pubmed, CINAHL, Scielo, CUIDEN, LILACS y Cochrane en inglés, español y portugués, obteniéndose 20 artículos de interés. **Resultados:** Las actividades de las intervenciones NIC mejoran la comunicación enfermera-paciente y su relación terapéutica con el niño y la familia mediante modelos de atención que les incluyen. Se profundiza en terapias e intervenciones NIC y en sus ganancias. Por último, se recalcan las funciones de las enfermeras escolares. **Discusión:** No se hallaron casi artículos que estudiaran los beneficios de la comunicación terapéutica, en cambio, sí actividades enfermeras para mejorarla y para tratar diagnósticos enfermeros que puedan presentar; terapias e intervenciones NIC a aplicar; formas para aumentar la satisfacción familiar y funciones e importancia de las enfermeras escolares. **Conclusiones:** La comunicación terapéutica y la realización de intervenciones enfermeras tienen beneficios sobre este grupo. Se hace evidente la importancia de la enfermera escolar y de la comunicación entre los profesionales del equipo multidisciplinar. Las enfermeras deben cuidar al paciente, su familia y a la comunidad y formarse para ello.

**Palabras clave:** trastorno del espectro autista, niños, rol enfermero, taxonomía NIC, tratamiento, comunicación terapéutica, enfermería, familia.

## ABSTRACT

**Introduction:** The autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder whose prevalence have risen and that is characterized, in grades, by communication and social interaction difficulties and by repetitive and rigid interests or actions. It is relevant its early detection, using the “warning signs”, to achieve a premature pharmacological and non pharmacological treatment and more favorable results.

**Objectives:** Defining nursing role in the treatment of children with ASD and its relationship with the NIC taxonomy. **Methods:** Narrative review of the databases

Pubmed, CINAHL, Scielo, CUIDEN, LILACS y Cochrane in English, Spanish and Portuguese, obtaining 20 articles of interest. **Results:** The NIC’s activities improve the

nurse-patient communication and their therapeutic relationship with the child and his family by the using of attention models where there are included. Therapies and NIC interventions and their benefits are emphasized. At last, the scholar nurses’ functions are

highlighted. **Discussion:** They were not found nearly articles that studied the

communication therapeutic profits, whereas, they were found nursing activities to progress it and to threat the nursing diagnosis that can present, therapies and NIC interventions to apply, ways to increase the family satisfaction and scholar nurses’

functions and importance. **Conclusions:** The therapeutic communication and making

nursing interventions have earnings in this group. It becomes evident the scholar nurse’s importance and the communication between the multidisciplinary team professionals.

The nurses should care the patient, his family and the community and be trained for this.

**Keywords:** autism spectrum disorder, children, nurse’s role, standardized nursing terminology, treatment, therapeutic communication, nursing, family.

## 1 Introducción

### 1.1 Concepto

El trastorno del espectro autista (TEA) es un síndrome clasificado dentro de los llamados trastornos del neurodesarrollo tanto por la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) (1) como por la undécima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) (2). El primero, los define como “un grupo de afecciones con inicio en el periodo del desarrollo” (1) que se singularizan por “un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional” (1). El CIE-11, por su parte, sostiene que:

“son trastornos cognitivos y del comportamiento que surgen durante el período del desarrollo y que implican dificultades significativas en la adquisición y ejecución de funciones intelectuales, motoras y sociales específicas” (2)

y que dentro de ellos “solo se incluyen los trastornos cuyas características fundamentales son el desarrollo neurológico” (2).

El DSM-V, además, sostiene que es común que se presenten varios trastornos a la vez (1).

Según DSM-V, el trastorno del espectro autista, en específico, destaca por

“déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones” (1)

y señala que para diagnosticarlo también se “requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo”. (1)

Por su lado, el CIE-11 lo define como un tipo de trastorno que se singulariza por presentar dificultades a la hora de mantener o iniciar relaciones sociales y por patrones de comportamiento, intereses o tareas limitantes, rígidas y reiteradas que no son habituales o que superan los rangos de normalidad para la edad o el contexto sociocultural. (2)



Suele presentarse y diagnosticarse entre los 12 y los 24 meses de edad, aunque hay casos en los que, tras dos años de progreso normal, sufren una regresión pronunciada en el desarrollo, que puede conllevar a una detección más tardía y por tanto, a un diagnóstico más tardío. También puede diagnosticarse antes de los 12 meses y suele ser consecuencia de la presencia de unos síntomas más señalados. (1,3)

Esta enfermedad destaca por su gran variación en las manifestaciones, las cuales dependen del nivel de gravedad de la enfermedad, del progreso del niño en la adquisición de sus funciones y de la edad de este. (1)

## 1.2 Tipos

Actualmente, en el DSM-V (1), este trastorno se subdivide en 3 niveles de gravedad, según la capacidad de la persona para comunicarse socialmente y por presentar comportamientos restringidos y repetitivos (ver Tabla 1): “Grado 3, necesita ayuda muy notable” (1); “Grado 2, necesita ayuda notable” (1) y “Grado 1, necesita ayuda” (1). Anteriormente, el DSM-IV, dividía el trastorno del espectro autista en diferentes tipos dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (ver Tabla 2), que se diferenciaban entre ellos por algunas características y algunos de ellos (el trastorno de Asperger, el autista o el generalizado del desarrollo no especificado) se fusionaron en un mismo concepto en el DSM-V, en el de TEA (4-8). Lo mismo sucedió en el CIE-11, donde los tipos del TEA, definidos por el CIE-10, se fusionaron en el CIE-11 (ver Tabla 3) (9).

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<b>Grado 1</b>	No precisan ayuda para ello pero con grandes dificultades que impiden el desarrollo de una funcional.	Suelen ser rígidos en su conducta, limitando la estancia en determinados ambientes. Con problemas para cambiar de tarea. Con dificultades para la independencia por obstáculos en el establecimiento del orden y de los pasos a seguir.
<b>Grado 2</b>	Limitaciones significativas en la verbal y en la no verbal; en las interacciones sociales, aún contando con asistencia; en el comienzo de una relación interpersonal y en las contestaciones.	La rigidez de la conducta, los problemas para cambiar de tarea y la existencia de conductas reiterativas y limitantes, se hacen patentes, en ocasiones, por el otro. Suelen presentar angustia y obstáculos para variar la tarea.
<b>Grado 3</b>	Con obstáculos muy patentes para la misma tanto para la verbal como para la no verbal impidiendo, en la mayoría de las ocasiones, el establecimiento de una relación social.	Mayor rigidez de conducta, más problemas en el cambio de tareas y con conductas más reiterativas y limitantes que influyen muy negativamente en su desempeño del día a día. Mayor angustia y obstáculos para variar de tarea que los grados anteriores.

*Tabla 1: Niveles de gravedad del TEA. Fuente: DSM-V. Elaboración propia.*

DSM-IV			
NOMBRE	DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS	SÍNTOMATOLOGÍA
<b>Trastorno autista, autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner (6)</b>	Personas con un desarrollo muy anómalo o con gran falta de interacción y comunicación social y con una variedad de actividades e intereses muy restringida.	Dificultades en la comunicación no verbal. El 75% suelen presentar un cociente intelectual (CI) entre 35 y 50. Más común en los hombres.	Suelen tener un mayor lenguaje expresivo que receptivo; con gran variedad de síntomas de conducta, pudiendo tener respuestas extremas ante un estímulo sensorial específico; autoagresividad; dificultades con la ingestión de alimentos o con el sueño; variaciones en el estado anímico o en la afectividad y no detectan bien el miedo. En la adultez, pueden padecer depresión.
<b>Trastorno de Rett (6)</b>	Existe un periodo de desarrollo normal hasta que comienzan a presentar déficits. Entre los 5 y 48 meses presentan una disminución en la velocidad del crecimiento del cráneo.	Solo ha sido observado en mujeres. Normalmente está unido a retraso mental grave o profundo.	Pierden capacidades manuales que ya habían adquirido, presentan movimientos del tronco y de la marcha descoordinados, alteraciones en el electroencefalograma (EEG) y trastornos convulsivos.
<b>Trastorno desintegrativo infantil, síndrome de Heller, dementia infantilis o psicosis desintegrativa (6)</b>	Hay un desarrollo normal hasta los 2 años, que es cuando pierden aspectos ya adquiridos de, al menos, dos áreas: "lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control vesical o intestinal y/o juego o habilidades motoras" (6).	Variación en la interacción y en la comunicación social, y con modelos de comportamiento, intereses y acciones restringidas, repetitivas y estereotipadas. Suele estar unido a retraso mental grave. Menos frecuente que el trastorno autista y más frecuente en varones.	Se perciben varios síntomas o signos neurológicos no específicos. Son comunes los cambios en el EEG y los trastornos compulsivos.
<b>Trastorno de Asperger (6)</b>	Existe una variación grave y permanente de la interacción social, del desarrollo de modelos del comportamiento, de intereses y de actividades limitantes y reiterativas. Además, puede causar un deterioro importante social, laboral o de otras áreas.	Sin grandes dificultades para el empleo del lenguaje. Tampoco tienen problemas en su desarrollo intelectual ni en sus capacidades de autoayuda, permitiendo su adaptación y manteniendo su curiosidad sobre el entorno durante su infancia.	Con síntomas o signos neurológicos no específicos y es frecuente que presenten torpeza motora.
<b>Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico) (6)</b>	Variación grave y generalizada del desarrollo de la interacción social o de las habilidades de comunicación no verbales, o con comportamientos, intereses o acciones estereotipadas que no cumplen con las características diagnósticas de un trastorno del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación.	-	-

Tabla 2: Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo en el DSM-IV. Fuente: DSM-IV. Elaboración propia

CIE-10			
NOMBRE	DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS	SÍNTOMATOLOGÍA
<b>Autismo infantil/en la niñez (9)</b>	Se define por un desarrollo anormal o deteriorado manifestado antes de los 3 años y por un funcionamiento atípico en tres áreas: interacción social recíproca; comunicación, y actos repetitivos y restrictivos.	No se caracteriza por ningún nivel de CI, pero en un 75% de ellos existe un retraso mental.	Fobias, alteraciones en el sueño y de la alimentación, rabietas y agresiones o autolesiones.
<b>Autismo atípico (9)</b>	Se difiere del anterior por la edad a la que se inicia (más de 3 años) o porque no cumple los tres criterios diagnósticos anteriores.	Más común en personas con retraso mental muy grave o con un trastorno grave del lenguaje receptivo.	-
<b>Síndrome de Rett (9)</b>	Con un desarrollo supuestamente normal que sigue a una pérdida parcial o total del habla y de las habilidades para el movimiento y para el empleo de las manos, que se une a un enlentecimiento del crecimiento del perímetro cefálico sobre los 7 y los 24 meses.	En niñas. No mantienen el desarrollo social ni el del juego, aunque sí el interés social. Sobre los 4 años, suelen desarrollar ataxia y apraxia del tórax y escoliosis o cifoescoliosis, frecuentemente seguido por la aparición de movimientos coreoatéticos.	Pérdida de movimientos voluntarios de las manos y retorcimiento estereotipado de las mismas, hiperventilación, mala masticación, mantenimiento de una “sonrisa social” (5,9), entre otros síntomas. Casi siempre existe un retraso mental grave. También suelen padecer crisis epilépticas. (9)
<b>Otros trastornos desintegrativos de la infancia o de la niñez (9)</b>	Con una fase de desarrollo ordinario, que continúa con un periodo significativo de pérdida, en pocos meses, de las habilidades previamente adquiridas en varias áreas del desarrollo.	Antes del desarrollo de la enfermedad, el niño se vuelve intranquilo, irascible, ansioso e hiperactivo y, posteriormente, desarrolla un empeoramiento y una pérdida del lenguaje y del habla además de disgregación en el comportamiento.	Anormalidad en la conducta social y en la comunicación. Pérdida de atracción por el entorno, presencia de movimientos motrices estereotipados repetitivos y de un deterioro de la interacción social y de la comunicación. Suelen padecer una disfunción en el control de sus esfínteres.
<b>Trastorno hiperactivo asociado con retraso mental y movimientos estereotipados (9)</b>	-	Grupo de niños con retraso mental grave (CI < 50), con hiperactividad y con disminución de la atención, que además presentan una conducta estereotipada.	Hiperactividad y conductas estereotipadas. Durante la adolescencia, la hiperactividad tiende a ser sustituida por hipoactividad. Suele presentarse conjuntamente con otros retrasos en el desarrollo.
<b>Síndrome de Asperger (SA)(9)</b>	Con el mismo deterioro cualitativo de la interacción social recíproca que el autismo, pero con intereses y actividades limitados.	CI en rango. Tampoco presentan retraso del desarrollo del lenguaje. Más común en los hombres. Algunos pueden ser autismo leve.	Torpeza marcada. Gran tendencia a que las anomalías sigan en la adolescencia y la adultez, a veces, a su inicio, sufren episodios psicóticos.
<b>Otros trastornos generalizados del desarrollo (9)</b>	No se define en el CIE-10, pero sí es establecido como un tipo de trastorno generalizado del desarrollo		
<b>Trastorno generalizados del desarrollo no especificados (9)</b>	-	No cumplen ninguno de los criterios anteriores por falta de información o por descubrimientos opuestos, pero sí con los de los trastornos generalizados del desarrollo.	-

Tabla 3: Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo en el CIE-10. Fuente: CIE-10. Elaboración propia

### 1.3 Historia

A lo largo de la historia se ha ido definiendo lo que es el actual concepto de autismo. Se cree que fue en el siglo XVI la primera vez que se citaron los síntomas de esta enfermedad. Posteriormente, algunos libros y películas han expuesto estos comportamientos, llegando incluso a explicar como causa de los mismos, el estar poseídos por el demonio. También fue contemplado como un trastorno relacionado con la esquizofrenia. (10)

Posteriormente, Leo Kanner, un médico que focalizó su carrera en la psiquiatría infantil, fue el primero en definir y establecer el concepto de autismo. Su artículo *"Autistic disturbances of affective contact"* se considera la base del estudio del autismo. Además, realizó multitud de aportaciones, entre las más importantes, afirmar que era un trastorno diferente a la esquizofrenia y que estaba relacionado con el neurodesarrollo, desmintiendo así la visión desarrollada por los autores Bruno Betelheim y Erikson del psicoanálisis, predominante en esta época, quienes consideraban como causa del mismo aspectos relacionados con el trato que recibía el niño por sus padres. (10)

Un año más tarde, otro clínico, Hans Asperger, el cual desconocía lo ya descubierto por Kanner, también se focalizó en el estudio de este trastorno con la publicación del testimonio de 4 menores quienes se singularizaban por

“falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación” (10).

En su caso, su obra, pasó desapercibida por estar escrita en alemán, pero tras ser traducida al inglés por Lorna Wing, quien se cree que introdujo el término de “síndrome de Asperger”, tuvo más difusión. Posteriormente, este síndrome fue clasificado como una variante del autismo por Gerhard Bosch. También Ewa Ssucharewa definió el comportamiento de algunos niños, que serían posteriormente diagnosticados de Asperger, aunque ella los clasificó dentro del trastorno esquizoide de la personalidad en la infancia. (10)

En las diferentes ediciones del DSM, el autismo ha ido sufriendo cambios tanto en los criterios diagnósticos como en su clasificación, partiendo, en el DSM-I (1952), de ser diagnosticados como "reacción esquizofrénica de tipo infantil" hasta el DM-V, siendo

definido como “Trastorno del espectro Autista”, un concepto no relacionado con la esquizofrenia que contempla dentro del mismo algunos subtipos anteriores como el “trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno autista no especificado”, tal como se ha expuesto previamente. (10)

#### **1.4 Epidemiología**

Numerosas publicaciones sostienen que su prevalencia ha aumentado a lo largo de los años, especialmente, en las dos últimas décadas (4,8,11- 13). La evidencia atribuye su causa al agrupamiento de varios diagnósticos en uno único (14-16), a un diagnóstico más precoz (14), a la utilización de escalas e instrumentos más precisos que permiten un mejor diagnóstico y por tanto, una mayor detección (4, 15), al cambio en los criterios diagnósticos (12), a una mejor definición de los casos (12), a una mejora en la detección por parte de los profesionales (12) y a la inclusión de niños con mayores niveles de inteligencia o con síntomas más leves (15).

Durante los últimos años, el DSM-V ha estimado una prevalencia de este trastorno en torno al 1% en la mayoría de los países, entre los que se encuentra Estados Unidos (1). A pesar de este dato, la prevalencia no está muy bien definida, ya que sufre cambios significativos según el estudio, el país o el año en el que se base el mismo (14). Parte de la literatura sostiene que en Europa son 1 de cada 150 las personas que padecen este trastorno (17) y que en España, concretamente, se estima una prevalencia en torno a 5 de cada 10.000 niños aunque existen pocas publicaciones que traten sobre este tema en nuestro país (14).

Por otro lado, la evidencia ratifica que, en EEUU, algunos aspectos como no ser de raza caucásica, ser de etnia hispana y carecer de un nivel socioeconómico alto, modifican la prevalencia de padecer TEA, disminuyendo además a un retraso en la detección del mismo (3). Se cree que esto es consecuencia de la dificultad de acceso que tienen estos niños a las prestaciones tanto de atención como de intervención (12), aunque existe otra vertiente científica que no sostiene la evidencia de que esto se correlacione (7).

También se ha demostrado que un porcentaje mayor al 62% de las personas que padecen este trastorno presentan un CI en rangos de normalidad y que el TEA unido a un retraso intelectual es más común en el sexo femenino. (12)

## 1.5 Etiología

La evidencia actual sostiene que la etiología del TEA podría ser consecuencia de la coexistencia de una predisposición genética y de una exposición medioambiental en el niño (11, 18, 19), aunque aún se desconoce sobre si alguno de ellos es más determinante que el otro en el desarrollo de esta enfermedad (3). También se han podido definir algunos factores de riesgo prenatales, neonatales y postnatales que aumentan la probabilidad de padecer autismo (3,11).

Algunos factores prenatales, son que los progenitores tengan una edad superior a los 35 años (1,3, 15) o antecedentes de trastornos psiquiátricos, especialmente esquizofrenia y trastornos afectivos (4) o de enfermedades autoinmunes (3); no haber trascurrido más de 12 meses desde la última concepción o un intervalo mayor de entre 60 y 84 meses (3); tener un hijo previo con TEA (3); haber sido expuestos al valproato (1,4,15) u otros fármacos antiepilépticos (3), a insecticidas (4), a contaminación ambiental (3), a vitaminas (3) o a fármacos antiasmáticos (3) o antidepresivos durante la concepción, aunque de este último todavía no se han obtenido evidencia suficiente (3,4); que la madre presente una infección durante el embarazo (3,4,11,15) o alteraciones metabólicas (3, 15) o sufrir una mutación genética (1,3,4,11), habiéndose observado que entre 400 y 1000 genes podrían estar relacionados con el desarrollo del trastorno (11). Actualmente, se encuentra en estudio la posible asociación del desarrollo del mismo con determinados hábitos alimenticios de la madre durante la gestación, pudiendo ser algunos de ellos hasta factores de protección (3).

En lo referido a los neonatales, algunos factores de riesgo son nacer prematuramente (3,4, 15), presentar un peso inferior al adecuado en el momento del nacimiento (1,4,15) o ser grandes o pequeños para su edad gestacional (3).

En cuanto a los factores postnatales, una psicología del individuo más frágil puede aumentar la incidencia de estos factores medioambientales y, como consecuencia, influir en un aumento de la gravedad de los síntomas. (11)

## 1.6 Sintomatología

Este trastorno comprende una gran heterogeneidad de síntomas que varían en gran medida según la persona que lo padece, siendo el factor genético el que más aporta en esta heterogeneidad (11). Se ha observado que mejoran con la edad, siendo más

pronunciados en las primeras etapas de la infancia que en las tardías (1,12).

La evidencia señala que existen diferencias entre los dos géneros (1). Las mujeres suelen padecer un trastorno más discapacitante que los hombres,

“presentando mayores síntomas en la comunicación e interacción social, menores habilidades cognitivas y de lenguaje, funciones adaptativas más pobres y un aumento de externalización de comportamiento e irritabilidad” (11)

aunque los comportamientos repetitivos son menores en este grupo (11). Asimismo, ambos sexos presentan las mismas discapacidades en lo referido a las habilidades sociales y comunicativas (11).

Tal y como se ha expuesto anteriormente, los síntomas del TEA varían según la edad (1,12) y como consecuencia, su manifestación puede ayudar a la detección del trastorno (12), siendo estos los llamados “signos de alarma” (ver Tabla 4). Los profesionales sanitarios, tras la detección de alguno de los mismos, deben “remitir lo más precoz posible a los servicios específicos para concretar diagnóstico o tratamiento en cada caso” (17).

EDAD	SIGNOS DE ALARMA
<b>De 0 a 3 meses (20)</b>	Hipotonía o hipertonía al ser cogido en brazos.
	Menor actividad y demanda o gran irritabilidad y peor capacidad para calmarse y regularizar sus estados emocionales.
	Dificultad para mantener contacto ocular.
	Carece de sonrisa social.
	Problemas en el descanso y en la alimentación.
<b>Sobre los 6 meses (20)</b>	Gritos regulares, monótonos y que no tienen la intención de comunicarse o que carecen de significado.
	Ausencia de imitación.
	Carecen de comunicación.
	Dificultades para la orientación (impresiona padecer sordera).
	No anticipa conductas de interacción (no echa los brazos cuando se le va a coger).
	No expresa irritación ante extraños (sobre los 8 meses).
	Dificultades ante cambios de texturas, sabores y alimentos.
<b>Sobre los 12 meses (20)</b>	Mantiene una mirada, una sonrisa y una risa ausente.
	Comienza con actitudes estereotipadas (repite sonidos, movimientos, se focaliza en un determinado estímulo etc.).
	Exploración de objetos nula o muy baja y repetitiva, suele ser mono-sensorial, focalizándose en un único sentido.
	No busca relacionarse con otras personas, ni respondiendo a sus estímulos ni iniciando la relación.
	No utiliza la comunicación no verbal adecuadamente ni está presente la verbal, en caso de estarlo, no es usada correctamente.
	Deambula de forma inquieta e impulsivamente, siendo difícil regularlo.



EDAD	SIGNOS DE ALARMA
<b>Sobre los 12 meses (20)</b>	Desde los 18 meses, no es capaz de usar representaciones mentales para expresar sentimientos o ideas.
	Continúan las dificultades de alimentación ante determinadas texturas y pueden rechazar los alimentos que necesitan ser masticados.
<b>Sobre los 2 años (20)</b>	No tienen interés por establecer relaciones con otros niños y con las figuras de apego, no existen los patrones habituales de su edad.
	No desarrollan bien el lenguaje y suele ser disfuncional y singular (ecolalias, inversión de pronombres etc.).
	Se inclina hacia el aislamiento, estando disminuido el interés por el entorno.
	Utiliza los objetos de forma estereotipada, sin mantener un juego funcional.
	No acepta cambios en sus rutinas, en sus conductas reiterativas o al intentar interactuar.
	Presentan miedo intenso a estímulos sin causa patente.

Tabla 4: Signos de alarma del TEA según la edad del niño. Fuente: Alcamí M, Molins C, Mollejo E, Ortiz P, Pascual A, Rivas E et al. *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista. La atención en la Red de Salud Mental. Elaboración propia.*

### 1.7 Diagnóstico del TEA

El TEA suele diagnosticarse

“cuando los déficits característicos de la comunicación social están acompañados por comportamientos excesivamente repetitivos, por intereses restringidos y por la insistencia en la monotonía” (1)

ya que carece de pruebas biológicas que permitan su detección (12, 15, 16).

Se ha observado que los niños son diagnosticados más habitualmente que las niñas, llegando a serlo 4 veces más que las menores, a pesar de presentar los mismos síntomas (1,3,4,11,15,18,19), esto se cree que es debido a una enmascaración de los problemas en la sociabilización y en la comunicación que sufre el sexo femenino (1). Como consecuencia, se ha percibido que son necesarios unos síntomas más severos en este sexo para que se les diagnostique el trastorno (1,3,11).

Para poder valorar la presencia o no de esta patología, se utilizan instrumentos específicos basados en entrevistas con los padres (4,21), con los cuidadores de los niños o con los propios pacientes (4), en la observación de los comportamientos de estos (4, 21) y en detallar los antecedentes en la familia de este trastorno o de otros del neurodesarrollo (4). Además, estas escalas o instrumentos deben diferenciar de forma eficaz el TEA de otros tipos de trastornos psiquiátricos, ya que comparten grandes similitudes (4).

Existen multitud de escalas para la detección de este trastorno, y algunas de las más



utilizadas y que están validadas en nuestra lengua son:

- **Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT).** Es una escala que presenta numerosas versiones y que la más indicada a realizar es la M-CHAT/R/F (14). Se debe aplicar solo a población de riesgo, ya que se ha observado que no sería adecuado hacérsela a toda la población (14), aunque esta afirmación continúa en controversia (12). Consiste en rellenar 20 ítems y posteriormente, en la realización de una entrevista (14). Es muy común su utilización en Atención Primaria (AP) (14).
- **Pervasive Developmental Disorder Screening Test–II (PDDSTII).** Escala que se basa en cuestiones relacionadas con el desarrollo de los primeros 48 meses del niño. Consta de tres etapas, en las cuales, primero, se detecta si existe una alteración; después, si esta alteración es consecuencia de padecer otro trastorno y en su última etapa, afirma qué tipo de TEA padece el niño. (12)
- **Early screening for autistic traits questionnaire (ESAT).** Sirve para detectar a los 14-15 meses infantes con riesgo de padecer TEA. Consta de 14 cuestiones y dos fases. En la primera fase, los padres responden 4 cuestiones y si resulta la prueba positiva, se administra la segunda fase en la que deberán responder a otras 14 interrogaciones. (12)
- **Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT).** Se administra en aquellos niños de 2 años que tienen sospecha de padecer TEA. Su desventaja principal es la necesidad de entrenamiento por parte de los profesionales que la administran. (12)
- **Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS) checklist y el Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS DP) Infant/Toddler Checklist.** Se realizan a niños menores de 2 años. En el CSBS, los padres deben responder a 24 cuestiones que pertenecen a 3 áreas distintas (comunicación social y emociones, lenguaje expresivo y receptivo y conductas simbólicas). Más tarde, se desarrolló el CSBS DP que consta de las 24 cuestiones del CSBS más un cuestionario de seguimiento de 4 hojas y un prototipo de conducta del niño, mejorando así su capacidad de detección. (12)
- **El test infantil del síndrome de Asperger (CAST).** Detecta niños entre 4 y 11 años

que padecen TEA pero que, debido a su gran capacidad de funcionamiento, no se ha detectado previamente aunque sí existían sospechas de que lo padecían. Contiene 37 interrogaciones. (12)

- **Social Communication Questionnaire (SCQ).** Detecta el trastorno en niños de mayor edad que el anterior. Tiene dos versiones, en una se obtienen datos de la actualidad y en la otra, de los aspectos pasados. (12)

- **Social Responsiveness Scale (SRS).** Está destinada para niños de entre 4 y 18 años y debe ser cumplimentada por los padres o maestros de los mismos. Destaca por tener mayor capacidad para detectar variaciones menos llamativas de TEA. (12)

Tal y como se comentó previamente, la observación de las “señales de alerta” puede ser un gran aliado a la hora de detectar alteraciones en el desarrollo y por tanto, puede ayudar, posteriormente, a la detección del trastorno (14). Las consultas de enfermería destacan por ser un lugar privilegiado para detectar o preguntar a la familia sobre la presencia o no de estas señales (17).

Tras haberse detectado la enfermedad en el niño, este debe ser sometido a un adecuado diagnóstico por parte de un equipo multidisciplinar que permita la detección definitiva de su enfermedad y el comienzo del tratamiento a aplicar. Consta de una evaluación médica y neurológica amplia, del estudio de la historia familiar, de exámenes físicos y neurológicos y de pruebas de laboratorio. También existen pruebas que se focalizan específicamente en la evaluación clínica e investigación del autismo, las mejores hasta ahora son, la desarrollada por M. Rutter, A. Le Couteur y C. Lord., el **autism diagnostic interview-revised (ADI-R)** y la realizada por Catherine Lord., Michael Rutter, Pamela C. DiLavore, y Susan Risi, el **autism diagnostic observational schedule (ADOS)**, esta última ha sido actualizado por C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, S. L. Bishop, R. J. Luyster y W. Guthrie en el **ADOS 2**. El **ADI-R** consiste en una entrevista a realizar con los progenitores o cuidadores de la persona que padece TEA, quien debe tener más de 2 años, que contiene un algoritmo diagnóstico. Por su parte, el **ADOS**, es una entrevista semiestructurada, en este caso, realizada a la persona que padece TEA, que consiste en estimular “conductas autistas” para, posteriormente, catalogar la presencia o no de TEA o de autismo. Ambas son herramientas que necesitan formación por parte del profesional que los administra. (12)

### 1.7.1 Detección temprana del trastorno

La evidencia científica destaca la importancia de que este trastorno sea diagnosticado lo más temprano posible para lograr una buena adaptación a la sociedad, garantizando, un buen desarrollo y, con ello, un incremento de la calidad de vida de los que lo padecen. (17,22)

Para lograr este propósito, se ha de estar alerta a los diferentes síntomas más evidentes, los llamados “signos de alarma” (1), previamente expuestos en la tabla 4.

La literatura consultada demuestra que no sería efectivo realizar un cribado a toda la población si no que debería hacerse en la población con más riesgo (14), aunque esta afirmación continúa sin estar del todo afianzada (12).

La familia, es uno de los pilares fundamentales para la detección de problemas en el desarrollo, ya que son ellos, en la mayoría de los casos, los que observan comportamientos anormales en el niño (1,22) y acuden a especialistas, entre los que se encuentran, los profesionales sanitarios. Otros pilares muy importantes para ello son los profesores de estos niños, seguidos de los pediatras y de los psicólogos (22).

Gran parte de la evidencia científica existente destaca a la AP como otra base fundamental para lograr este objetivo. Se señala que el uso de “escalas de desarrollo específicas, aumentaría la sensibilidad y especificidad del proceso de detección de los trastornos del desarrollo” (22). También un aumento en la frecuencia de los *screenings*, unos criterios diagnósticos mejor definidos y la utilización de escalas neuropsicológicas y de comportamiento aumentará la detección de la patología (4).

### 1.8 Enfermedades que coexisten con el TEA.

Es muy común que esta enfermedad no se presente sola, si no que coexista con otras y que, estas enfermedades coexistentes, estén relacionadas con los síntomas específicos que padece la persona. (11)

Son frecuentes “la epilepsia, los problemas del sueño y el estreñimiento” (1), las enfermedades gastrointestinales (1,3, 8,15,23-25); las disfunciones mitocondriales (1,3), las inmunológicas (3), las del metabolismo sensitivo redox (3) y las del metabolismo del carbono (3); las enfermedades psiquiátricas (1,4,25-27) y otros trastornos como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) (1,3,4, 15, 23, 25), el del desarrollo de la coordinación (1, 15, 23), el de ansiedad (1,4, 15, 23, 24), el depresivo

(1,4, 15), el bipolar (4), el obsesivo-compulsivo (4), el de esquizofrenia (4), el síndrome de Tourette (4) y el de tics (4). Algunas publicaciones sostienen que en torno a un 15% también presentan enfermedades genéticas tales como el síndrome de Timothy (4), el de X frágil (4, 8) y la esclerosis tuberosa (4, 8). Además, suelen presentar en muchos de los casos, discapacidad intelectual (1,3,4,11,13,27) teniendo, en torno a un tercio de los niños con ocho años con TEA, un CI igual o menor a 70 (15).

Asimismo, en la edad adulta y adolescencia, es muy común que padezcan depresión y ansiedad (1), en muchos casos, consecuencia de ser conscientes de sus limitaciones de respuesta a las demandas de la sociedad (20).

## 1.9 Tratamiento

Debido a la heterogeneidad que caracteriza este trastorno, se ha de aplicar un tratamiento individualizado a cada niño con TEA (11,20). Algunos aspectos a tener en cuenta en su elección deben ser “el estadio evolutivo en el que se encuentra el niño, su capacidad cognitiva y la gravedad de la afectación en el contexto del espectro” (20).

Otra parte primordial a la hora de establecer el tratamiento, es la coordinación entre los ambientes del niño y los diferentes profesionales, asegurando un buen abordaje multidisciplinar. Además, se ha demostrado que debe ser aplicado lo más temprano e intensamente posible. (20)

También se debe realizar rápidamente uno focalizado en ofrecer apoyo a los padres, aún sin existir un diagnóstico definitivo del niño. (20)

### 1.9.1 Farmacológico

La mayoría de las personas que padecen este trastorno están tratadas farmacológicamente para disminuir los síntomas de la enfermedad (11,15). A pesar de esto, en la mayoría de los tratamientos, no existe una evidencia científica de su beneficio (11,15). Además, esta forma terapéutica solo ha conseguido mejorar aspectos pedagógicos y otras actuaciones, pero no los síntomas relacionados con la comunicación (20).

Los fármacos que, en la actualidad, se usan para el tratamiento del TEA son:

- **Los neurolépticos.** Se utilizan para los síntomas de irascibilidad, hiperactividad y agresividad (4,20). De este grupo de medicamentos, es la risperidona la única

que está indicada realmente para el TEA (4,11,20). En EEUU, además de la risperidona también está aprobado, para estos síntomas, el aripiprazol (4,11). Ambos se diferencian en que el segundo tiene menos efectos secundarios que el primero y que produce menor cantidad de prolactina, disminuyendo, en consecuencia, sus efectos adversos tan notables (11). También hay en niños en los que se ha utilizado quetiapina, olanzapina y ziprasidona (4). Se considera importante siempre tener en cuenta los efectos secundarios de los déficits del metabolismo y de sedación que provoca este grupo de medicamentos (4).

- **Los antidepresivos.** Los más utilizados son los inhibidores selectivos de la receptación de serotonina (ISRS). Se utilizan para disminuir los pensamientos y comportamientos reiterados (20) y disminuir la ansiedad y la agresividad (4). Los más utilizados son la fluoxetina y la fluvoxamina (20) pero también se usan la sertralina, el citalopram y el escitalopram (4).
- **Los agentes gabaérgicos.** Se contraindica el uso de benzodiacepinas en esta población porque provocan variaciones en el comportamiento. (20)
- **Los estabilizadores de ánimo.** Debido a que estos también presentan actividad anticonvulsional, además de tratar la impulsividad y la agresividad, pueden ser muy útiles en los pacientes que sufren tanto TEA como la epilepsia. (20)
- **Los estimulantes de la atención o psicoestimulantes.** Existen estudios de su utilización en niños que sufren TEA y TDHA, en los que no han demostrado gran efectividad (20). A pesar de esto, también existe evidencia de que el uso del metilfenidato y de las anfetaminas ayuda a mejorar la hiperactividad y la impulsividad de estos niños (4), aunque se ha demostrado que el metilfenidato tiene menor efecto en esta población (20). Además, es importante antes implementarlos, hacer balance sobre las ganancias que se obtienen, ya que podrían provocar tics o movimientos reiterativos (20).
- **Los agonistas adrenérgicos de receptores alfa.** La evidencia sostiene que el uso de guanfacina y clonidina pueden ser beneficiosos para la agresividad, los trastornos de ansiedad y los problemas del sueño que presentan estos niños. (4)

### 1.9.2 No farmacológico

Las intervenciones enfocadas a la mejora de los síntomas relacionados con el comportamiento en las primeras etapas de la vida del niño autista, son consideradas el tratamiento más óptimo, pero también el más caro, lo que limita el acceso del mismo a determinadas poblaciones. (11)

La evidencia actual sostiene que las intervenciones psicoterapéuticas son más eficientes en aquellas personas que han recibido un diagnóstico más temprano, las que mantienen habilidades relacionales y de comunicación o las que conservan más funcionalidad. Para poder ofrecer la mejor terapia psicoterapéutica posible al niño, se ha de tener en cuenta su “edad, la menor o mayor afectación cognitiva, la existencia o no de lenguaje y el grado de capacidad simbólica” (20). (20)

Algunas de las terapias no farmacológicas son:

- **La musicoterapia.** Una de las terapias con mayor evidencia científica en la mejora de la interacción social (4,28-30); comunicación verbal (4,30,31), favoreciendo “el proceso del habla y vocalización, estimulando el proceso mental respecto a aspectos como conceptualización, simbolización y comprensión” (30), y no verbal (28,31); comportamiento inicial (4) y reciprocidad socioemocional (4). También ha demostrado ser eficaz en el fomento de la relajación (28,29) y en la disminución de las alteraciones conductuales (29,31), en aumentar la reactividad al entorno y en la disminución de las estereotipias (28,30).
- **La terapia Loovas.** Consiste en que los padres se conviertan en los terapeutas del niño. Aunque al comienzo de su implantación recibió opiniones en contra porque se consideraba que provocaba una falta de naturalidad y de motivación, la creación de una posterior mejora del tratamiento ha mejorado estos aspectos y ha permitido una función menos pasiva del niño. (20)
- **El análisis de Conducta Aplicada (Applied Behavioral Analysis, ABA).** Se ha demostrado que su aplicación permite al niño ser más autónomo y aumentar su calidad de vida. Deben participar en la terapia las personas cercanas al niño. Consiste en

“un programa intensivo que se caracteriza por proporcionar un trabajo personalizado, integración escolar normalizada, terapia en ambiente natural, enseñanza de habilidades y actividades funcionales, manejo de las dificultades en todas las áreas del desarrollo y asesoría a padres, familiares y personas cercanas al niño respecto de su desarrollo y manejo” (20). (20)

- **Los sistemas de fomento de las competencias sociales.** Aunque se han creado numerosas herramientas que se enfocan en disminuir los problemas de las capacidades sociales, sobresalen “el entrenamiento en habilidades mentalistas, las historias y guiones sociales y la intervención para el desarrollo de relaciones (RDI)” (20). (20)
- **Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC).** Consiste en la implementación de otras formas de comunicación no verbales en estos niños como pueden ser los dibujos, las imágenes, las palabras escritas, entre otras (20). El Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes (PECS-Picture Exchange Communication System) es uno de los más utilizados, cuya finalidad era que estos menores pudieran saber pedir y expresar sus requerimientos (12,20). En España, el más utilizado es el Programa de Comunicación Total de Schaeffer, el cual emplea tanto simbología manual como lenguaje (20).
- **Sistema TEACCH (Tratamiento y Educación de Alumnado Discapacitado por Autismo y Problemas de Comunicación).** Aunque no es una terapia como tal, sino una exposición de las medidas que se pueden aplicar, permite destacar la importancia de ordenar el ambiente del niño, de establecer hábitos, de que exista una sucesión de tareas, de redes estructuradas de las labores y de que las acciones sean organizadas desde una perspectiva visual (20). Con ello, se adapta el ambiente a las necesidades del niño y se mejoran sus capacidades (20). Esta herramienta puede “favorecer el juego, los aprendizajes y la autonomía” (12).

También es importante la realización de intervenciones familiares que permitirán un mejor abordaje del diagnóstico por parte de los mismos, mejorando así su relación con su hijo (20). Otra forma de apoyo para ellos son los grupos de orientación, en los cuales pueden compartir sus vivencias con otros padres que se encuentran en la

misma situación (20). Además, se ha demostrado que el apoyo que reciban los cuidadores y/o la familia es fundamental para que disminuyan los efectos adversos del estigma, entre otros estresores a los que están sometidos (32) y que mejore la habituación de la familia a la situación (20).

Se señala que el uso combinado de ambas terapias, tanto de la farmacológica como de la no farmacológica, mejorará los resultados de los tratamientos. (4)

### **1.10 Papel de la familia de los niños que padecen TEA.**

Además del papel fundamental que realizan en la detección de síntomas que alertan ante una posible enfermedad en el niño, lo cual se ha expuesto previamente (1,22), presentan muchos otros, también muy importantes.

Son los principales cuidadores de estos niños a lo largo de toda su vida, ya que una gran parte de los niños que padecen TEA, en la adultez, no alcanzarán nunca una independencia total (20,33) aunque este pronóstico mejora si reciben un tratamiento precoz (17).

Además, se ha de recalcar que algunos padres sienten la responsabilidad de la falta de apego de sus hijos hacia ellos, porque este déficit deriva en unas actitudes contradictorias de cariño de los padres hacia sus hijos, que les hacen sentir culpables (20). Es por ello por lo que también se deben tratar estos aspectos durante la terapia para lograr un buen vínculo paternofilial (20).

Igualmente, son imprescindibles en las terapias y valoraciones del niño para poder emplear los tratamientos más ajustados al mismo (20).

### **1.11 Estigma social**

Este trastorno siempre ha estado sometido a un gran estigma social que no sufren únicamente las personas que padecen el trastorno sino también sus familiares y cuidadores (32). Son comunes los murmullos y las miradas de desaprobación llegando incluso a las agresiones físicas (32). Estas actitudes predominan porque las personas atribuyen el comportamiento del niño a que los padres no le han educado bien ya que físicamente no presentan ningún tipo de anomalía (32,34). Las consecuencias de sufrir este estigma pueden afectar negativamente a la salud de estos padres o cuidadores. (32)

Además, el haber explicado esta enfermedad desde una perspectiva psicoanalítica en la



época de Kanner, ha desencadenado en una mayor culpabilización de la familia de la enfermedad del niño, aumentando, a su vez, el estigma al que están sometidos. También influye al nivel de estigma que sufren, la edad del niño, su grado de agresividad y su capacidad de independencia, y se ha demostrado que a mayores síntomas, mayores son los niveles de aislamiento y exclusión que experimenta la familia. (35)

Algunos de los estereotipos a los que están sometidos las personas que padecen TEA son que: nunca van a poder casarse o conseguir un trabajo, tienen además discapacidad intelectual, no pueden llegar a ser buenos amigos o les resulta muy difícil establecer relaciones de amistad, entre otras (35). También, en muchas ocasiones, son alejados de los otros niños que no padecen esta enfermedad, al igual que sus padres, quienes son excluidos de determinadas actividades sociales (19,35) como consecuencia de los síntomas de la enfermedad de su hijo (35).

La mayoría de los padres expresan que este estigma al que están sometidos afecta negativamente en sus vidas (35).

## **2 Justificación del estudio**

El autismo ha sido reconocido como uno de los trastornos del desarrollo más frecuentes en los países del mundo desarrollado (3) que está sufriendo un aumento en su prevalencia (4,11,12) de ahí la importancia de estudiar cómo establecer una adecuada relación terapéutica con ellos, que tenga como base una buena comunicación con el paciente, y especial atención a su familia debido al papel tan importante que desempeña.

Las enfermeras juegan un papel fundamental en ello ya que:

“la implicación del personal de enfermería y del resto de profesionales sanitarios es fundamental, para ello requieren de una formación y asesoramiento previo de las características de este trastorno, de la identificación señales alarma y la adecuada derivación a los servicios especializados” (17).

Además, un diagnóstico precoz y un tratamiento temprano de esta patología desencadenan en una mejora de la condición de vida, en lo que también tienen un papel importante las enfermeras, especialmente, las de AP, quienes cuentan con un lugar privilegiado para detectar “signos de alerta” durante las consultas de enfermería. (17)

Por todo lo anterior expuesto es interesante la realización de una revisión de las últimas

publicaciones que existen a nivel mundial sobre el tema planteado.

### 3 Objetivos

#### 3.1 Objetivo general

Conocer el rol enfermero en el tratamiento de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y su relación con la taxonomía NIC.

#### 3.2 Objetivos específicos

Identificar el efecto de la comunicación terapéutica en niños con TEA.

Detallar el papel de las enfermeras en las terapias a trabajar con niños con TEA.

Estimar el grado de satisfacción de la familia con el establecimiento de la relación terapéutica.

### 4 Metodología

Con la finalidad de responder a los objetivos planteados en este trabajo con la mayor y mejor evidencia científica disponible en la actualidad, se optó por realizar una revisión narrativa.

Las diferentes bases de datos que se utilizaron para realizar una adecuada búsqueda bibliográfica fueron Pubmed, CINAHL, Scielo, CUIDEN, LILACS y Cochrane ya que se consideraron las más adecuadas para los propósitos planteados. En ellas, se utilizaron los términos más importantes de la pregunta de investigación, los cuales se tradujeron del lenguaje libre al controlado y, dependiendo de la base de datos, tanto al inglés como al español (ver Tabla 5).

Términos de búsqueda	DeCS		MeSH (PubMed)
	Español	Inglés	
<b>Trastorno del espectro autista</b>	Trastorno del Espectro Autista	Autism Spectrum Disorder	Autism Spectrum Disorder
<b>Niños</b>	Niño	Child	Child
<b>Rol enfermero</b>	Relaciones Enfermero-Paciente	Nurse-Patient Relations	Nurse's Role
<b>Taxonomía NIC</b>	Terminología Normalizada de Enfermería	Standardized Nursing Terminology	Standardized Nursing Terminology
<b>Tratamiento</b>	terapia	therapy	therapy [Subheading]
<b>Comunicación terapéutica</b>	Comunicación terapéutica	Therapeutic Communication	Therapeutic Communication
<b>Enfermería</b>	/ enfermería	/ nursing	Nursing

Términos de búsqueda	DeCS		MeSH (PubMed)
	Español	Inglés	
<b>Familia</b>	Familia	Family	Family
<b>Terapia farmacológica</b>	Quimioterapia	Drug therapy	Drug therapy

Tabla 5: Términos de búsqueda bibliográfica. Fuente: DeCS y MeSH. Elaboración propia.

Los términos anteriormente expuestos, se unieron a través de los operadores booleanos AND, OR y NOT para obtener diferentes estrategias de búsqueda en cada una de las bases de datos.

Con el objetivo de delimitar una búsqueda con la que alcanzar las publicaciones pertinentes para responder a la pregunta de investigación, se fijaron los siguientes **criterios de inclusión**:

- Artículos de los cinco últimos años (2015-2020) o aquellos que siendo previos sean relevantes para la investigación.
- Documentos en español, en inglés y en portugués.
- Aquellas publicaciones cuyo resumen sea de acceso gratuito.
- Los artículos que se enfoquen en los niños y niñas de edades comprendidas entre los 6 y los 12 años o que no se encuentren en este rango de edad pero sean relevantes para el estudio.
- Artículos que tengan como motivo de la investigación el TEA
- Los textos enfocados al estudio de la enfermedad del trastorno del espectro autista y/o los que se centren en las intervenciones específicas de las enfermeras.

Respecto a los **criterios de exclusión**, establecidos para eliminar aquellas publicaciones que carezcan de relevancia para este trabajo, fueron los posteriores:

- Artículos que no cuenten con traducción al español, al inglés o al portugués.
- Aquellas publicaciones cuyo resumen no sea de acceso gratuito.
- Documentos previos a 2015 o que no sean relevantes para la investigación.
- Estudios que no se enfoquen en los niños y niñas de edades comprendidas entre los 6 y los 12 años o que no se encuentren en este rango de edad pero no sean relevantes para el estudio.
- Artículos que no tengan como motivo de la investigación el TEA.
- Publicaciones enfocadas a terapias farmacológicas exclusivamente.

Base de datos	Estrategias de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos repetidos	Artículos elegidos tras leer el título	Artículos elegidos tras leer el resumen	Artículos elegidos tras leer el artículo
PUBMED	((((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh])) AND ("Nurse's Role"[Mesh])) AND ("Standardized Nursing Terminology"[Mesh])) AND ("therapy"[Subheading])) AND ("Nursing"[Mesh])) AND ("Family"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese, Child: 6-12 years.	0	0	0	0	0
	("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Nurse's Role"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese, Child: 6-12 years.	3	0	3	3	3
	("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Nurse's Role"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese.	5	3	0	0	0
	((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Nurse's Role"[Mesh])) AND ("Child"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese.	4	3	3	0	0
	("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Nursing"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese.	10	1	6	4	3
	("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Nursing"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese, Child: 6-12 years	5	5	0	0	0
	((("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse's Role"[Mesh])) AND ("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh]) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese.	9	9	0	0	0
	((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh])) AND (((("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse's Role"[Mesh])) OR ("Standardized Nursing Terminology"[Mesh])) OR (therapeutic communication)) Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese	255	0	0	0	0
CINAHL	((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh])) AND (((("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse's Role"[Mesh])) OR ("Standardized Nursing Terminology"[Mesh])) OR (therapeutic communication)) NOT ( Filtros: Abstract, in the last 5 years, English, Spanish, Portuguese	244	5	114	42	4
	(Autism Spectrum Disorder AND child) AND (nurse-patient relations OR standardized nursing terminology OR nursing). Filtros: Resumen disponible; Fecha de publicación: 20150101-20201231; Excluir registros MEDLINE. Inglés, español y portugués	65	2	35	6	6

Base de datos	Estrategias de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos repetidos	Artículos elegidos tras leer el título	Artículos elegidos tras leer el resumen	Artículos elegidos tras leer el artículo
SCIELO	<i>(autism spectrum disorder) AND (child) AND (nursing) OR (nurse's role) Filtros: (Idioma: Inglés) (Idioma: Español) (Idioma: Portugués) (Año de publicación: 2020) (Año de publicación: 2019) (Año de publicación: 2017) (Año de publicación: 2018) (Año de publicación: 2016) (Año de publicación: 2015)</i>	82	0	0	0	0
	<i>((autism spectrum disorder) AND (child) AND (nursing) OR (nurse's role)) Filtros: (Idioma: Inglés) (Idioma: Español) (Idioma: Portugués) (Año de publicación: 2020) (Año de publicación: 2019) (Año de publicación: 2018) (Año de publicación: 2017) (Año de publicación: 2016) (Año de publicación: 2015)</i>	6	0	5	4	4
CUIDEN	<i>("trastorno del espectro autista")AND("enfermería") Filtros: 2015-2020</i>	10	4	5	0	0
LILACS	<i>Autism Spectrum Disorder [Palabras] and nursing [Palabras]</i>	2	2	0	0	0
	<i>TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA [Palabras] and TAXONOMIA NIC [Palabras]</i>	0	0	0	0	0
	<i>TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA [Palabras] and ROL ENFERMERO [Palabras]</i>	0	0	0	0	0
	<i>Autism Spectrum Disorder [Palabras] and FAMILY [Palabras] and NURSE [Palabras]</i>	0	0	0	0	0
COCHRANE	<i>((autism spectrum disorder) AND (child)) AND ( (nursing) OR (nurse's role) ) Filtros: with Cochrane Library publication date Between Jan 2015 and Dec 2020, in Cochrane Reviews, Cochrane Protocols, Clinical Answers, Editorials, Special Collections (Word variations have been searched)</i>	0	0	0	0	0
	<i>(autism spectrum disorder AND child) AND (nursing OR "nurse's role" OR "Therapeutic Communication" OR "Standardized Nursing Terminology" OR family )" Filtros: with Cochrane Library publication date Between Jan 2015 and Dec 2020, in Cochrane Reviews, Cochrane Protocols, Clinical Answers, Editorials, Special Collections (Word variations have been searched)</i>	1	1	0	0	0

Base de datos	Estrategias de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos repetidos	Artículos elegidos tras leer el título	Artículos elegidos tras leer el resumen	Artículos elegidos tras leer el artículo
COCHRANE	(autism spectrum disorder AND child) AND (nursing OR "nurse's role") AND ("Therapeutic Communication" OR "Standardized Nursing Terminology" OR family)	1	1	0	0	0
	(autism spectrum disorder AND child) AND (nursing OR "nurse's role" OR "Therapeutic Communication" OR "Standardized Nursing Terminology" OR family)" Filtros: with Publication Year from 2015 to 2020, with Cochrane Library publication date Between Jan 2015 and Dec 2020, in Trials (Word variations have been searched)	90	0	0	0	0
<b>Total</b>		365	36	171	59	20

Tabla 6: Estrategias de búsqueda. Elaboración propia.

Tras realizar las búsquedas y la primera filtración mediante la lectura del título de los diferentes artículos, fueron seleccionadas 171 publicaciones. En una segunda criba, después de leer los resúmenes de los artículos, fueron seleccionadas 59 publicaciones. Por último, se realizó la tercera criba mediante la lectura del artículo en su totalidad y finalmente, se escogieron 20 artículos para realizar esta revisión (ver Anexo 1).

## 5 Resultados

Después de analizar los 20 artículos finalmente seleccionados (ver Anexo 1), 19 estaban en inglés y uno en español. Respecto a los tipos de estudios, se encontraron 5 revisiones narrativas, 2 revisiones sistemáticas, 2 estudios de casos, 2 estudios cualitativos descriptivos, 1 revisión integrativa, 1 análisis de correspondencias múltiples, 1 estudio fenomenológico, 1 grupo focal, 1 proyecto de intervención, 1 teoría fundamentada, 1 evaluación por pares, 1 estudio prospectivo cualitativo descriptivo y 1 estudio mixto. Por lo tanto, 4 estudios son cuantitativos, 7 son cualitativos y uno mezcla ambos tipos.

Con el propósito de estructurar la información de interés obtenida tras el análisis activo de las diferentes publicaciones, se distribuyeron en varias subcategorizaciones que, a su vez, fueron clasificadas en otras secciones.

### 5.1 El efecto de la comunicación terapéutica en niños con TEA.

Tal y como se ha comentado previamente, estos niños suelen tener dificultades para

comunicarse, siendo, muchos, incapaces de expresarse de forma verbal, algo que remarcan Jolly, Magalhães et al, Zwaigenbaum et al y Benich et al (8,21,24,26).

Jolly demuestra que la aplicación de medidas que mejoren la comunicación con ellos (8), como pueden ser las actividades de las intervenciones NIC (36) (ver tabla 7), optimizan el cuidado aplicado por las enfermeras, disminuyendo así su frustración y, como consecuencia, también sus actitudes violentas, las cuales pueden obstaculizar su seguridad y la de los sanitarios que les atienden (8). También Zwaigenbaum et al remarcan que la utilización de las mismas mejora la experiencia vivida por los miembros de la familia (24) y que según Jolly, se conseguirá un mejor abordaje del dolor por parte de los profesionales (8) debido a su dificultad para expresarlo, tal y como sostienen Benich et al (26).

NIÑOS CON TEA		
Etiqueta diagnóstica NANDA (36)	Intervenciones NIC (36)	Actividades de intervenciones NIC
[00051] Deterioro de la comunicación verbal (8, 21, 24, 26)	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar los elementos que utilice el niño para comunicarse (24, 26, 37) o para expresar sus requerimientos (8) como pueden ser imágenes (8,13,27), el lenguaje de signos (13, 26), los guiones gráficos (27), las tabletas (13, 36), los teléfonos inteligentes (13, 36), las historias sociales (13, 36), las aplicaciones para móviles (13, 36), las cartas con imágenes (13, 36), los cronogramas (13, 36), entre otros.</li> <li>- Transmitir mensajes claros (13), breves y sin utilizar el “no” con voz tranquila y relajante (8) adaptados al nivel de desarrollo (37).</li> <li>- No adoptar posturas corporales agresivas (8) y conceder mayor tiempo durante la interacción (24). Utilizar siempre la escucha activa (21) y el refuerzo positivo (8).</li> <li>- Reducir los estímulos (13,24,27,36,37) que pueden afectar a estas personas (15) teniendo en cuenta los que más le afectan a ella, específicamente (8). Procurarle una habitación individual (24) en la zona más tranquila de la unidad (7). La utilización de la máquina Vecta también mejora este aspecto (26).</li> <li>- Reducir el número de los profesionales que le traten (8, 13, 26)</li> <li>- Apoyarse en los cuidadores para entender el mensaje, quienes pueden ser intermediarios (23,36) y tomar en cuenta sus consejos sobre los gustos y miedos del niño (37).</li> <li>- Focalizarse en su comunicación no verbal, vigilando signos de estrés o ansiedad (24) y requerimientos físicos y emocionales (26) por su dificultad para expresarlos (21).</li> <li>- Valorar el dolor con escalas como la de Faces, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC) y su versión actualizada. (8)</li> </ul>



NIÑOS CON TEA		
Etiqueta diagnóstica NANDA (36)	Intervenciones NIC (36)	Actividades de intervenciones NIC
	[4400]Musicoterapia (21,27,28) [4430] Terapia con juegos (21)	- Comentar antes la técnica con los padres, garantizando mayor eficacia (21).

Tabla 7: *Etiqueta diagnóstica NANDA: Deterioro de la comunicación verbal. Fuente: NANDA. Elaboración propia*

## 5.2 Intervenciones enfermeras para niños con TEA.

Bonfim et al sostienen que: “las profesionales enfermeras son fundamentales en el cuidado de esta población”(19). Para realizarlo, Jolly considera que es de vital importancia que sepan cómo tratarles, ya que, acuden más al hospital (8) y, según Zanotti y Zwaigenbaum et al, también al servicio de urgencias que aquellas que carecen de esta patología (13,24), por las enfermedades coexistentes que sufren (8). También Jolly sostiene que suelen permanecer más tiempo en el hospital (8).

Por otro lado, Bonfim et al apuntan que las enfermeras de AP tienen un lugar privilegiado para detectar signos precoces de este trastorno en las consultas rutinarias o en las de administración de vacunas (19). Aunque, según Magalhães et al, un estudio reveló que debido a la poca duración de las mismas, a la carencia de organización y a la falta de conocimiento de las enfermeras y de orientaciones no teóricas, no se llevaba a cabo un adecuado cuidado por su parte (21).

Zanotti, Neupane, Bonfim et al, Zwaigenbaum et al, Benich et al y Kirsch et al, también sostienen que los profesionales sanitarios carecen de la formación necesaria para cuidar de esta población (13,16,19,24,26,37), y por tanto, de sus peculiaridades, según Benich et al (26), desencadenando, como defiende Zanotti, en un peor cuidado de la misma (13). Esto también es señalado por los padres del estudio de Kirsch et al, quienes suelen tener una menor de satisfacción por el trato recibido, siendo la capacidad de los profesionales de relacionarse y comunicarse lo que más influye en este nivel (37). Por ello, es remarcado por Dunlap et al la importancia de instruir sobre este trastorno en las facultades enfermeras (18). Por otro lado, Russel et al señalan lo contrario de la formación que tienen las enfermeras de práctica avanzada, por presentar una mayor experiencia y autonomía, favoreciendo el cuidado de estos niños y de sus familias (38).

Según Christensen et al existe la necesidad de ampliar el conocimiento sobre las



intervenciones a realizar en estos niños para mejorar su adaptación en la sociedad aunque sí existen algunas que cuentan con evidencia científica que las apoyan (15).

Magalhães et al remarcan que lo primero para establecer una buena relación terapéutica con estos niños, es eliminar las ideas preconcebidas que se tengan de este grupo (21). Otro aspecto fundamental que recalcan, es la escucha activa dirigida tanto al paciente como a su familia (21), facilitando, un cuidado más individualizado, lo que también es sustentado por Russell et al (21,38), donde se priorice la resolución de sus problemas y de sus padecimientos y la formación a los padres para que realicen un cuidado más funcional y con ello, mejoren el confort de toda la familia (21). Para lograr este cuidado durante la hospitalización, Zwaigenbaum et al y Benich et al plantean la realización de unas preguntas a los padres al ingreso (24,26) para obtener las necesidades del niño, tal y como sostiene Zanotti (13) cuya información obtenida puede permanecer en el sistema informático para futuras visitas al hospital, proporcionando, según Gettis et al, una mayor satisfacción en los pacientes en un futuro (27).

Por otro lado, Magalhães et al y Franzoi et al han demostrado la eficacia de la aplicación de terapias como la musicoterapia por parte de las enfermeras a este grupo de población (21,28). Franzoi et al, destacan beneficios relevantes con la utilización de esta técnica en la ansiedad, el estrés y en la relajación. Además, señalan que también facilita un mayor intercambio del profesional con el niño, “permite la interacción, nuevos comportamientos y una estimulación del lenguaje” (28) y

“mejora la comunicación verbal y la no verbal, rompe los patrones de soledad, disminuye los comportamientos estereotipados, estimula la expresión y la manifestación de la subjetividad” (28). (28)

Además Magalhães et al, sostienen que:

“diferentes estrategias son empleadas en el manejo de los niños autistas con el propósito de promover resultados exitosos en la asistencia, tales como: la intervención musical y el uso de recursos lúdicos, [...] con el fin de garantizar y mejorar en el niño el desarrollo de su autonomía, comunicación y cambio de comportamiento a través de una interacción creativa.” (21)

Por su parte, Rodrigues et al se basaron en la teoría de Dorothea Orem sobre el autocuidado y en las historias sociales para promover la independencia de un niño con

Asperger, aplicando primero el sistema de compensación total y después, el de apoyo educativo. (33)

Los diagnósticos enfermeros más comunes que presentan, las intervenciones NIC y las actividades a realizar son (ver Tabla 8):

Niños con TEA		
Etiquetas diagnósticas NANDA más comunes (36)	Intervenciones NIC (36)	Actividades de intervenciones NIC
[00108] Déficit de autocuidado en el baño (33)	-	- Valorar holísticamente al niño. (38)
[00110] Déficit de autocuidado en el uso del inodoro (33)		- Seguir los mismos pasos cuando se realice una actividad (33, 36) utilizando historias sociales (33). Emplear herramientas audiovisuales que fomenten su memorización y utilizar recordatorios de la tarea hechos con él y elementos que motiven al niño (33)
	[4430] Terapia con juegos (33)	- Empleo de maniquís. (33)
[00052] Deterioro de la interacción social (28, 38)	[4400] Musicoterapia (28)	- Englobar actividades como cantar, componer, movimientos corporales, inventar relatos y la utilización de instrumentos musicales. (28, 36)
[00053] Aislamiento social (19, 35)	[4430] Terapia con juegos (27)	
	[4320] Terapia asistida con animales (27)	
	-	- Realizar un cuidado individual y uno grupal, en consultas domiciliarias y actividades rehabilitadoras (28) fomentando que los cuidadores colaboren en las tareas (13, 36).
[00095] Insomnio (7, 8)	-	- Contarles historias antes de dormir. (7) - Disminuir las perturbaciones durante el sueño (8) y no encender las luces que se encuentren sobre sus cabezas (7).
[00099] Mantenimiento ineficaz de la salud (18)	-	- Instruir a las familias en medidas de seguridad (pulseras identificativas, colocación de vallas, vigilancia estrecha etc.), para disminuir sus accidentes. (18) - Tomar conciencia de las desigualdades en salud que sufre esta población. (18) - Ser de ayuda en la transición de los niños a la atención médica de adultos. (15) - Realizar un seguimiento de los avances del niño durante las visitas rutinarias. (21) - Actuar como la unión entre el equipo interdisciplinar y de la familia del niño (21, 34), estableciendo un vínculo de confianza con los cuidadores (36,38) - Guiar a la familia hacia los servicios presentes de actuación precoz. (18,36) - Favorecer que los cuidadores acudan a grupos de padres. (16,36) - Motivar a los cuidadores para que traigan alimentos de casa y así disminuir los cambios en la rutina del niño y tener en cuenta sus preferencias. (8,36)

Niños con TEA		
Etiquetas diagnósticas NANDA más comunes (36)	Intervenciones NIC (36)	Actividades de intervenciones NIC
[00224] Riesgo de baja autoestima crónica/ [00119] Baja autoestima crónica / [00120] Baja autoestima situacional / [00153] Riesgo de baja autoestima situacional (33)	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumentar su autoestima mediante el planteamiento de metas más alcanzables. (33,36)</li> <li>- Fomentar afirmaciones del paciente de autovalía. (33,36)</li> </ul>
[00138] Riesgo de violencia dirigida a otros (37)	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disminuir el tiempo de espera al máximo. (24, 26, 37, 38)</li> <li>- Recibir formación sobre el afrontamiento de actitudes de los niños con TEA (26)</li> <li>- Crear un ambiente centrado en el niño y en la familia. (37)</li> <li>- Disminuir al máximo la utilización de contenciones mecánicas salvo en las ocasiones necesarias por existir riesgo de heteroagresividad o autoagresividad (37) y tras haber preguntado a los cuidadores cómo calmar al niño en caso de una alteración del comportamiento. (8)</li> <li>- Mantener la rutina del niño (8), adaptando la del hospital y evitando las interrupciones (7).</li> </ul>
[00140] Riesgo de violencia autodirigida (37)		
[00222] Control de impulsos ineficaz (8)		
[00146] Ansiedad (26)	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disminuir los cambios en sus hábitos (7, 8, 26) y evitar el cambio de ambientes (7).</li> <li>- Reducir los tiempos de espera (24,26,37,38) informando a los padres sobre el previsto y, en caso de cirugía, programarla lo más pronto posible de la mañana (37); tener una estrategia de sedación y de contención específica; favorecer el apoyo de especialistas en pediatría (26) y utilizar la regla SCRAMBLE en emergencias (13).</li> <li>- Utilizar juguetes u objetos familiares (24,26,27,36) o herramientas de entretenimiento como la televisión, los videojuegos etc. (24). También, enseñar al niño herramientas de relajación. (33,36)</li> <li>- Antes de hacer una técnica, explicársela pasa a paso y si hay contacto físico, decirles el por qué (13,36). Suele ayudar hacer una demostración en el cuidador, que toquen los materiales (11,36), realizarla más lentamente (24) y administrarle sedantes, si lo precisa (24). Si son varias, espaciarlas en el tiempo (13, 37). También tomar en cuenta los consejos de los cuidadores sobre los gustos y los miedos del niño (37)</li> <li>- Garantizar la presencia de los padres (8, 24, 26, 36), especialmente, después de una cirugía (27), fomentar su participación en el cuidado (13, 24) y apoyarse en ellos a la hora de realizar un procedimiento para disminuir su efecto indeseado en el niño (7).</li> <li>- Fomentar el trabajo interdisciplinar (trabajadores sociales, voluntarios etc.). (24)</li> <li>- Realizar una reunión con los padres y el equipo multidisciplinar y una adecuada valoración al ingreso donde la información obtenida esté accesible al personal. (8)</li> </ul>

Tabla 8: Etiquetas diagnósticas NANDA de los niños con TEA y sus actividades de intervenciones NIC más comunes. Fuente: NANDA. Elaboración propia

### 5.2.1 El papel de las enfermeras escolares.

Tal y como se afirma en el documento de Lucas et al, las enfermeras escolares deben ser una parte primordial del equipo multidisciplinar que trata al niño (39). Además, según McIntosh et al, es fundamental la comunicación entre sus componentes (25). Para asegurarla, ellos refieren que serían útiles reuniones en las que compartir información relevante de los niños, como los efectos farmacológicos que observarán los profesores o lo que les han dicho los padres a estos últimos para monitorizar sus cambios (25).

Christensen et al destacan que una de sus funciones esenciales es asegurarse de que estos niños toman su medicación durante el horario escolar (15), lo cual suele ser un reto y para lo que se debe establecer una rutina específica y mantener la comunicación de la que se hablaba previamente, tal y como destacan McIntosh et al (25). Otras de sus funciones, definidas por estos autores, es ofrecer tratamiento médico y realizar pruebas a los estudiantes para descartar enfermedades como el TEA (25). También Christensen et al recalcan que deben detectar los problemas de salud que presentan en el colegio, muchos no expresados por los propios niños, quienes carecen de la capacidad para expresar los síntomas de enfermedad o de maltrato, suponiéndoles una dificultad cambiar su rutina con la visita a la enfermería o recibir el trato de una persona desconocida (15).

Son comunes las alteraciones comportamentales de estos niños en el colegio, por lo que una medida eficaz a realizar con los padres, el equipo multidisciplinar y el propio niño, si es posible, planteada por Lucas et al, es un plan de acción donde se definan intervenciones específicas para cada nivel de estrés del niño y cómo se comporta en cada uno, facilitando, un mejor y más precoz abordaje de su estrés (39). Además, en él se pueden recoger estrategias que los padres realizan en casa y que logran relajar al niño, como el uso de auriculares que reducen los estímulos que recibe el cerebro que no es capaz de analizar tanta información (39). Con la implantación de este esquema, también se disminuyen las llamadas a los cuidadores en las que se cuestiona la necesidad o no de una atención urgente (39). Lucas et al apuntan que las enfermeras deben vigilar la posible causa que ha originado este comportamiento como una herida o una externalización de dolor y que para lograr ser su apoyo durante estos momentos, se ha de establecer una relación previa (39). Por otro lado, McIntosh et al

sostienen que abordar estas crisis es otra de sus funciones y subrayan que para cuidar de esta población desde la evidencia, deben formarse periódicamente (25).

### **5.3 Relación terapéutica entre la familia de los niños con TEA y la enfermera**

Los modelos de atención más recomendables para atender a estos niños y a sus familias son los siguientes.

#### **5.3.1 Modelo de atención centrado en la familia**

Neupane, Dunlap et al, Bonfim et al y Russell et al señalan como importante su aplicación para cuidar de forma adecuada a estos niños y a sus familias (16, 18, 19, 38). Además, tal y como señala Neupane, son los propios padres los que solicitan su implementación, considerando que no aplicarlo desencadena en la soledad de otros miembros de la familia (16), tal y como muestran Arruda et al, donde, algunas madres se sentían solas porque el modelo solo se centraba en el niño (19) y, con ello, tampoco se promueve la comprensión del trastorno por los hermanos ni su relación entre ellos, lo que es señalado por Neupane (16).

La Asociación Americana de Pediatría y otras dos entidades consideran este modelo y el centrado en el paciente como los más eficientes, los más baratos y los que realizan un cuidado más comprensivo, lo que es señalado por Russell et al (38). A pesar de sus beneficios, Dunlap et al exponen que un estudio reveló que menos de la mitad de estos niños reciben esta atención (18), siendo el modelo más utilizado, según Bonfim et al, el biomédico, el cual no suple las necesidades familiares (19).

Este modelo, tal y como explican Dunlap et al, consiste en que las decisiones de la salud del niño son tomadas por la familia y por el equipo multidisciplinar (18), teniendo en cuenta las ideas de la familia, tal y como definen Russell et al (38). Igualmente, estos autores señalan, que se atienden tanto los requerimientos del niño como los de sus padres y hermanos (38). Además, el documento de Grace et al sustenta que, para lograr un progreso holístico del niño, es más necesaria la atención de los requerimientos de los cuidadores para aumentar su calidad de vida y, por tanto, mejorar el cuidado que reciben estos niños porque es en ellos donde más recae el peso del mismo (40). Para ello, señalan que las enfermeras pediátricas deben aplicar intervenciones y planes de adiestramiento (40). Además, se ha evidenciado

por Bonfim et al que los profesionales que, basándose en este modelo, escuchan y forman a los familiares en herramientas de afrontamiento, mejoran su cuidado. (19)

Bonis et al señalan que, haciendo partícipes a la familia en el cuidado, se mejora el mismo y el manejo del niño por los sanitarios (7), además Frye especifica que se favorece la aplicación de terapias más efectivas que obtienen mayores resultados en el niño (34). Este autor sostiene que, en la decisión de cuál implementar, también tienen un papel importante los terapeutas y profesores del niño (34). Asimismo, Dunlap et al han demostrado que la utilización de este modelo aumenta la realización de *screenings* de esta enfermedad (18).

Según Russell et al es indispensable para lograr una buena utilización del modelo, un cuidado individualizado, una relación próxima con los padres y evaluar a la familia desde el entendimiento. (38)

### **5.3.2 Modelo de intervenciones enfermeras dirigidas a la familia**

Bonfim et al sostienen que está basado en el esquema anterior. Además, ellos y Frye señalan que tiene en cuenta a la familia como una unidad de cuidado, en la cual la enfermedad de uno de sus miembros, afecta al conjunto de los mismos (19, 34), perjudicando, tal y como exponen Bonfim et al, a su “estructura, funcionamiento y desarrollo, creencias, conocimientos, emociones, roles, tareas y otras” (19). Además, de esta forma, se logra entender el proceso que está pasando la familia (19).

Bonfim et al señalan que se ha demostrado que su aplicación aumenta la calidad de la ayuda proporcionada, ya que se logra entender tanto los roles de cada miembro como las dinámicas familiares tras la experiencia de la enfermedad, reduciendo el estrés y los niveles de sufrimiento experimentados por la familia y por el niño y mejorando la calidad de vida y la capacidad de adaptación de la familia. Para garantizarlo, las enfermeras deben hacerse las líderes de su cuidado, integrando, articulando y desarrollando una red efectiva y realizando actividades que suplan las necesidades de la familia y del niño. (19)

### **5.3.3 Modelo de resiliencia de la familia al estrés, al cambio y a la adaptación**

Frye sostiene que con él se logran detectar las necesidades y las intervenciones necesarias en la familia. Para lograrlo, destacan acciones de escucha, educación,

reconocimiento y guía para lograr la resiliencia de la familia tras el diagnóstico. (34)

### 5.3.4 Modelo de atención centrado en el paciente

Quiban y Zwaigenbaum et al señalan que, con este esquema, los profesionales deben realizar un programa que se centre en las necesidades del niño en concreto (23, 24), valorando su forma de comunicación para lograr una más funcional, los estímulos que más le afectan y las intervenciones eficaces durante un comportamiento disfuncional, lo que es señalado por Quiban (23). Este autor comenta que las enfermeras pueden obtener estos datos en la entrevista del ingreso, durante la cual es muy importante incluir al niño en la conversación, y realizar estrategias que permitan una estancia positiva y den soporte familiar (23). Además, señala, que los datos y las necesidades recogidas deben incluirse en el programa para mejorar el acceso del resto del personal (23).

El mismo autor sostiene que se deben tener muy en cuenta a los padres del niño, porque pueden actuar de intermediarios entre el profesional y el niño; conocen medidas eficaces frente a determinados comportamientos o situaciones y son claves en el tiempo de hospitalización y en los avances en salud del niño (23).

Los diagnósticos enfermeros más comunes que presentan las familias de estos niños y las actividades de intervenciones NIC a aplicar son (ver Tabla 9):

Familia del niño con TEA	
Etiquetas diagnósticas NANDA más comunes (36)	Actividades de intervenciones NIC
[00060] Interrupción de los procesos familiares (19)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Detectar posibles signos de TEA (7) y realizar evaluaciones del desarrollo del niño (16) y <i>screenings</i> (18). Conocer las recomendaciones de su realización para lograr un tratamiento temprano que mejore los resultados (18) y su vida en sociedad (18,19).</li> <li>- Escuchar las preocupaciones de los padres (7, 18, 34) activamente (21), favorecer su expresión (15) y no restarles importancia, evitando un diagnóstico tardío (18).</li> <li>- Si el niño tiene dos o más factores de riesgo, pero ha recibido un <i>screening</i> negativo; si es positivo o si los padres siguen con preocupaciones, garantizar una buena valoración. (15,18)</li> <li>- Guiarles en las diferentes etapas. (16)</li> </ul>
[00061] Cansancio del rol de cuidador/ [00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador (15)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores ayudándoles a solicitar ayudas económicas y servicios (18, 34, 40), reduciendo su tensión, mejorando su capacidad para afrontar algunas situaciones (40), darles apoyo emocional (34, 38) normalizando sus sentimientos (34) y fomentando su participación en grupos de padres (16,36).</li> <li>- Conocer las peculiaridades de estos niños para reconocer necesidades de los padres (7), quienes suelen padecer ansiedad, estrés etc. por lo que hay que fomentar su autocuidado, enseñarles técnicas que disminuyan estos síntomas, aumentar su apoyo social etc. (23).</li> </ul>



Familia del niño con TEA	
Etiquetas diagnósticas NANDA más comunes (36)	Actividades de intervenciones NIC
[00064] Conflicto del rol parental (34)	- Disminuir la inquietud parental por la conducta de sus hijos en el hospital, disminuyendo los estímulos que les estresen y educando a los padres en cómo reducir esta emoción. (7)
[00069] Afrontamiento ineficaz (19,34)	- Ayudarles a afrontar la situación, favorecer la aceptación del diagnóstico y el inicio de las terapias (19). También ver cuáles están siendo favorables (34) y cómo organizarlas (15). - Derivarles a otros profesionales que necesiten (15, 18) como un trabajador social (23). - Explicar a los padres las peculiaridades de los efectos de la cirugía en los niños con TEA, específicamente. (26)
[00080] Gestión ineficaz de la salud familiar (19)	- Observar comportamientos sospechosos en adultos y niños de más edad ya que puede que no hayan sido diagnosticados. Si se observan, ayudarles a dirigirse a especialistas y a los recursos disponibles. (15, 16) - Realizar un libro donde se recojan servicios, profesionales cercanos, cómo enseñar a los niños a realizar determinadas actividades, abogados, terapias disponibles etc. (34) - Leer cuentos a los niños para mejorar el sueño de sus padres. (7)
[00053] Aislamiento social (7, 19, 24)	- Favorecer que los cuidadores acudan a grupos de padres. (16,36) - Educar a la sociedad para lograr una mayor aceptación de este grupo, fomentando el respeto y recalando los requerimientos de las familias. (34)

Tabla 9: *Etiquetas diagnósticas NANDA de familias con niños TEA y actividades de intervenciones NIC más comunes. Fuente: NANDA. Elaboración propia.*

## 6 Discusión y conclusiones

### 6.1 Discusión

No se han logrado encontrar muchos estudios que expliquen los beneficios de la comunicación terapéutica a esta población por parte de las enfermeras. En cambio, sí se ha obtenido información sobre cómo mejorar esta mediante la realización de intervenciones NICs y actividades de las mismas.

En 4 artículos se detallan terapias e intervenciones NIC a aplicar a este grupo de población que pueden ser llevadas a cabo por enfermeras que han demostrado tener beneficios sobre los mismos como pueden ser la musicoterapia, la juego terapia, la terapia asistida con animales y la terapia del autocuidado de Orem y las historias sociales. Además, en la mayoría de los otros documentos se detallan actividades enfermeras a realizar para tratar posibles diagnósticos enfermeros que puede presentar este grupo tanto durante un ingreso como en su vida en sociedad. Asimismo, se han encontrado resultados que tratan sobre las funciones de la enfermera escolar y su importancia en el equipo multidisciplinar para el logro de un mejor abordaje de esta población en el área educativo.

Finalmente, se han localizado artículos que tratan sobre cómo un aumento de la satisfacción familiar es producido por el establecimiento de una relación terapéutica con sus miembros, la cual se consigue mediante la aplicación de modelos de atención en los que se incluye a la familia.

## **6.2 Conclusiones**

La adecuada comunicación con el niño con TEA es eficaz para disminuir su frustración y sus actitudes auto y heteroagresivas.

Además, la comunicación terapéutica favorece al establecimiento de una relación terapéutica con el niño y su familia, la cual les ayuda en este proceso.

Intervenciones enfermeras como la musicoterapia y la juego terapia mejoran la comunicación de los niños, reducen su ansiedad y favorecen su autonomía.

La enfermera escolar es importante en el tratamiento de estos niños y, la misma, debe coordinarse con la especializada en salud mental y con la comunitaria, al igual que con el resto de profesionales que conforman el equipo multidisciplinar, con el objetivo de mejorar los problemas que presentan los niños con TEA y manejar sus momentos de crisis en el área escolar.

Las enfermeras siempre deben cuidar al paciente, a su familia y a la comunidad pero esto se hace especialmente relevante si el paciente tratado es, en este caso, un niño con autismo.

Se percibe como imprescindible que las enfermeras que vayan a tratar con niños con estas características se formen en ello para poder cuidarles de la mejor manera posible siguiendo las directrices de la evidencia científica existente en ese momento, asegurando así la realización de una práctica avanzada de la enfermería.

## **7 Futuras líneas de investigación**

Este trabajo es un punto de partida hacia una investigación más específica.

Una vertiente a desarrollar sería definir, más específicamente, los beneficios obtenidos tras el establecimiento de una comunicación terapéutica con este grupo poblacional por parte de las enfermeras, ya que son pocos los estudios que tratan sobre este tema.

También, se ha demostrado la necesidad de continuar analizando tanto los beneficios como la capacidad de las enfermeras para llevar a cabo terapias a los niños con este trastorno del neurodesarrollo. Además, tras haberse demostrado la eficacia de la aplicación de la musicoterapia por parte de estas profesionales a niños con esta patología, se podría ahondar más en ello para lograr afianzar más su aplicación. También se podría seguir investigando sobre el uso de la juego terapia y sobre la aplicación de teorías o modelos enfermeros a estos pacientes y comprobar si con ello, se aumenta su autonomía o se obtienen otros beneficios.

Igualmente, tras el análisis de los documentos, se proyecta la necesidad de una mayor profundización de las ganancias de la aplicación de un modelo de atención que tenga en cuenta a la familia.

Asimismo, se denota la falta de investigación sobre las intervenciones NIC a realizar a estos niños siendo pocas las que actualmente cuentan con evidencia. Aunque sí existen numerosas actividades enfermeras que son sustentadas por la evidencia científica.

Por último, debido a la poca investigación existente en España sobre el papel de las enfermeras que tratan a estos niños, se deberían realizar estudios que tratasen este aspecto en específico en nuestro país, ya que según la nación las funciones de las enfermeras varían y ello dificulta la aplicación a la práctica en España.

## **8 Limitaciones del trabajo**

Durante la realización de esta revisión narrativa se encontraron multitud de limitaciones. La principal fue la falta de publicaciones en España que trataban sobre la enfermería y el cuidado a esta población, ya que ninguno se realizó en España y la mayoría se realizaron en Estados Unidos (EEUU), lo que supone un sesgo porque las funciones enfermeras varían según el país.

Además, solo un artículo definía los diagnósticos NANDA que presentaba el niño con TEA, lo que limita la buena definición de los diagnósticos enfermeros más prevalentes de los niños con esta patología y de sus familias. Igualmente, salvo en ese artículo y en otros tres, en el resto tampoco se definen directamente intervenciones NIC a aplicar en estos niños sino que en ellos, únicamente, se plantean actividades a realizar sin delimitarlas dentro de una intervención NIC específica.

Otra limitación es que la búsqueda únicamente se realizó en tres idiomas, lo que disminuye la capacidad de obtener toda la realidad estudiada.

También supone una barrera que la búsqueda únicamente se realizara en seis bases de datos, ya que existen más que podrían contener artículos sobre el tema tratado.

## **9 Agradecimientos**

Mi primer agradecimiento va dedicado a las numerosas profesoras y profesores de la facultad que han permitido mi enriquecedora formación y me han inspirado para saber en qué enfermera quiero convertirme.

En segundo lugar, quiero hacer una especial mención a mi tutora de este trabajo, Matilde Arlandis, quien siempre ha permanecido disponible durante la realización del mismo y ha permitido su buen desarrollo, además de aportar una chispa de humor tan característico suyo.

En tercer lugar, quiero agradecer las horas que han dedicado a mi formación de forma tan generosa a todas las enfermeras que me han tutorizado durante las rotaciones y al resto de profesionales con los que he tenido el placer de “trabajar”.

En cuarto lugar, a todos los pacientes y familiares que he tenido el placer de conocer, porque es por ellos por lo que yo quiero ser enfermera.

Por último, quiero agradecer a mis padres, quienes siempre me apoyan y me ayudan a seguir; a mis abuelos, quienes me han visto crecer y ahora me ven crecer como profesional y a mis amigas y amigos, quienes siempre me han apoyado tanto durante los cuatro años universitarios, como en la realización del presente trabajo. Haciendo especial mención a mis amigas de la universidad, por haber compartido conmigo tantas experiencias y por haber podido aprender con ellas y de ellas tanto, vais a ser unas muy buenas enfermeras, estoy segura. Como no podría ser de otra forma, tampoco quiero olvidarme de mi abuelo Enrique, que aunque ya no está físicamente a mi lado, sé que lo ha estado en todo momento, porque siempre lo ha hecho, sé lo orgulloso que estás de mi, Abuelo.

## 10 Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5<sup>a</sup>). 2014 [citado 17 En 2021]; 5<sup>a</sup> Ed.
2. O.M.S. CIE-11. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Undécima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-11). Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. 2019 [citado 18 En 2021]; 11<sup>a</sup> Ed.
3. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. Annu Rev Public Health. 2017 [citado 25 En 2021]; 38:81-102. DOI: [10.1146/annurev-publhealth-031816-044318](https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318)
4. Sharma SR, Gonda X, Tarazi FI. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. Pharmac Therap. 2018 [citado 18 En 2021]; 190; 91-104. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0163725818300871?via%3Dihub>
5. Ruiz-Lazaro P.M, Posada de la paz M, Hijano F. Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. Rev Pediatr Aten Primaria. 2009 [citado 22 En 2021]; 11: 381-397. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322009000700009&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000700009&lang=es)
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). 1994 [citado 5 Feb 2021]; 4<sup>a</sup>Ed.
7. Bonis SA, Sawin KJ. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. Journal of Pediatric Nursing 2016 [citado 17 Feb 2021]; 31(6):567-579.

8. Jolly AA. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing* 2015 [citado 25 Feb 2021]; 41(1):11-22.
9. O.M.S. CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10). Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. 1992 [citado 17 En 2021].
10. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev Asoc Esp de Neuropsi.* 2012 [citado 24 En 2021]; 32(115):567-587. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lang=es)
11. Masi A, DeMayo MM, Glizier N, Guastella AJ. An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroci. Bull.* 2017 [citado 21 En 2021]; 33 (2): 183-193. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5360849/>
12. Hervás A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral.* 2017 [citado 4 Feb 2021]; XXI(2): 92–108. Disponible en: <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>
13. Zanotti JM. Handle with care: Caring for children with autism spectrum disorder in the ED. *Nursing* 2018 [citado 14 Feb 2021]; 48(2):50-55.
14. Galbe J, Pallás CR, Rando A, Sánchez FJ, Colomer J, Cortés O, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 2): trastornos del espectro autista. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2018 [citado 2 Feb 2021]; 20:277-85. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322018000300016&lang=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000300016&lang=es)

15. Christensen D, Zubler J. CE: From the CDC: Understanding Autism Spectrum Disorder. *Am J Nurs* 2020 [citado 18 Feb 2021]; 120(10):30-37.
16. Neupane KG. Autism Spectrum Disorder: The Parental Experience. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2020 [citado 17 Feb 2021]; 58(2):14-19.
17. Martínez A. Identificación precoz por enfermería del trastorno espectro autista. *Enf Integr.* 2017 [citado 29 En 2021]; 115:44-49. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/115/ENF-INTEG-115.pdf>
18. Dunlap JJ, Filipek PA. CE: Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role. *Am J Nurs* 2020 [citado 27 Feb 2021]; 120(11):40-49.
19. Bonfim TdA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA, Bonfim TdA, et al. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2020 [citado 25 Feb 2021]; 73.
20. Alcamí M, Molins C, Mollejo E, Ortiz P, Pascual A, Rivas E, et al. Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista. La atención en la Red de Salud Mental. 2008 [citado 25 En 2021]; 1. Disponible en: [http://www.psie.cop.es/uploads/GUIA\\_TEA.pdf](http://www.psie.cop.es/uploads/GUIA_TEA.pdf)
21. Magalhães JM, Lima FSV, de Oliveira FR, Mendes AB, Gomes AV, Vasconcelos A. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enfermería Global* 2020 [citado 18 Feb 2021]; 19(58):531-559.
22. Fortea MdS, Escandell MO, Castro JJ. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Rev Esp Sal Públ.* 2013 [citado 20 En 2021]; 87(2): 191-199. Disponible en: <https://scielosp.org/article/resp/2013.v87n2/191-199/>
23. Quiban C. Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism: Partnership With Parents. *Crit Care Nurs Q* 2020 [citado 19 Feb 2021]; 43(1):68-72.

24. Zwaigenbaum L, Nicholas DB, Muskat B, Kilmer C, Newton AS, Craig WR, et al. Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2016 [citado 22 Feb 2021]; 46(5):1725-1736.
25. McIntosh CE, Thomas CM, Brattain CK. Nurses Identify Education and Communication Among Professionals as Essential in Serving ASD Children. *NASN Sch Nurse* 2016 [citado 16 Feb 2021]; 31(3):164-169.
26. Benich S, Thakur S, Schubart JR, Carr MM. Parental Perception of the Perioperative Experience for Children With Autism. *AORN J* 2018 [citado 13 Feb 2021]; 108(1):34-43.
27. Gettis MA, Wittling K, Palumbo-Dufur J, McClain A, Riley L. Identifying Best Practice for Healthcare Providers Caring for Autistic Children Perioperatively. *Worldviews Evid Based Nurs* 2018 [citado 27 Feb 2021]; 15(2):127-129.
28. Franzoi MAH, Guedes JL, Backes VMS, Ramos FRS, Souza FR. Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. *Contexto - Enfermagem* 2016 [citado 25 Feb 2021]; 25(1).
29. Calleja-Bautista M, Sanz-Cervera P, Tárraga-Mínguez R. Efectividad de la musicoterapia en el trastorno de espectro autista: estudio de revisión. *Papeles del psicólogo*. 2016 [citado 12 Abr 2021]; 37(2):152-160. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/778/77846055008.pdf>
30. Tresierra J. Musicoterapia y pediatría. *Rev per ped* 2005 [citado 9 Abr 2021]; 54:54-55. Disponible en: <https://portal.ucol.mx/content/micrositios/235/file/musicoterapia.pdf>



31. Gold C, Wigram T, Elefant C. Musicoterapia para el trastorno de espectro autista. la biblioteca Cochrane Plus 2007 [citado 10 Abr 2021]; (4):9. Disponible en: [http://www.cristinaorozbajo.com/wp-content/uploads/2016/07/Musicoterapia\\_para\\_el\\_transtorno\\_de\\_espe.pdf](http://www.cristinaorozbajo.com/wp-content/uploads/2016/07/Musicoterapia_para_el_transtorno_de_espe.pdf)
32. Lovell B, Wetherell MA. Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study. Arch Psychiatr Nurs. 2019 [citado 4 Feb 2021]; 33(5):31-35. DOI: [10.1016/j.apnu.2019.08.012](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.08.012)
33. Rodrigues PMdS, Albuquerque MCDS, r da , Bittencourt IGS, Melo GB, Leite AA. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. Escola Anna Nery 2017 [citado 27 Feb 2021]; 21(1).
34. Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. J Pediatr Health Care 2016 [citado 13 Feb 2021]; 30(5):453-463.
35. Kinnear S, Link B, Ballan M, et al. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. J Autism Dev Disord 2016 [citado 3 Feb 2021]; 46(3):942-953. DOI: [10.1007/s10803-015-2637-9](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9)
36. NNNConsult [Internet]. Barcelona: Elsevier [citado 25 Feb 2021]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/>
37. Kirsch SF, Meryash DL, González-Arévalo B. Determinants of Parent Satisfaction with Emergency or Urgent Care When the Patient Has Autism. J Dev Behav Pediatr 2018 [citado 18 Feb 2021]; 39(5):365-375.
38. Russell S, McCloskey CR. Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. Journal of Pediatric Nursing 2016 [citado 14 Feb 2021]; 31(1):21-31.

39. Lucas C, Mahler K, Tierney CD, Olympia RP. School Nurses on the Front Lines of Health Care: How to Help Students With Autism Spectrum Disorder Navigate a Meltdown in School. *NASN School Nurse* 2020 [citado 19 Feb 2021]; 35(3):143-146.
40. Grace. R N, Catherine T G, Mala K K, Kanniammal C, Arullapan J. Systematic Review on Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Nursing Education* 2017 [citado 25 Feb 2021]; 9(4):83-91.

## 11 Anexos

### 11.1 Anexo 1. Características de los artículos seleccionados para la revisión narrativa

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role.</u> (18)	Jayne Jennings Dunlap Pauline A. Filipek	Estados Unidos, 2020	Revisión narrativa	-	Se detallan actividades enfermeras a aplicar en los niños que sufren TEA (detección temprana del trastorno; intervenciones precoces; enseñar a las familias los servicios disponibles o recursos tales como páginas web; guiarles en la prevención de los accidentes mediante la colocación de vallas, identificar a los niños con pulseras identificativas etc.). También se destaca la importancia de un modo de atención centrado en la familia.
<u>Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing</u> (19)	Tassia de Arruda Bonfim Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda Catchia Hermes-Uliana Sueli Aparecida Frari Galera Maria Angélica Marcheti	Brasil, 2020	Estudio cualitativo descriptivo	8 familias en total y participaron 9 familiares de niños con TEA de entre 3 y 9 años.	Las enfermeras son fundamentales para las familias de los niños con este trastorno recién diagnosticado, ya que mejorarán su asistencia, la utilización de los servicios disponibles y les enseñarán maneras de afrontamiento. Se han demostrado resultados favorables con la aplicación de un modelo de atención centrado en la familia, ya que la enfermedad de uno de sus componentes afecta a todo el grupo. Con la aplicación de este modelo también se ha aumentado la calidad de vida de la familia. Además, el modelo de intervenciones enfermeras dirigidas a la familia también se demuestra como eficaz. Se destaca como fundamental que las enfermeras de atención primaria estén atentas a los posibles signos de TEA en las diferentes consultas.

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>From the CDC: Understanding Autism Spectrum Disorder.</u> (15)	Deborah Christensen Jennifer Zubler	Estados Unidos, 2020	Revisión narrativa	-	Se definen algunas actividades enfermeras entre las que se encuentran, la detección temprana de la enfermedad, facilitar la expresión de las preocupaciones de los padres y estar alerta ante un posible maltrato como consecuencia del estrés al que están sometidos los cuidadores y, en el caso de confirmarse, actuar ante él. También se definen funciones de la enfermera escolar, tales como la detección de posibles síntomas de problemas de salud de los niños en el colegio que, a veces, son incapaces de expresar; favorecer el cumplimiento de su tratamiento farmacológico y también, al igual que las enfermeras no escolares, permanecer alerta ante signos de maltrato.
<u>School Nurses on the Front Lines of Health Care: How to Help Students With Autism Spectrum Disorder Navigate a Meltdown in School.</u> (39)	Christy Lucas Mahler D.Tierney Olympia	Kelly Cheryl Robert P. Estados Unidos, 2020	Estudio de casos	-	Se destaca el papel importante que desarrolla la enfermera escolar, siendo una parte importante del equipo multidisciplinar que trata al niño, siendo ella la que debe analizar el motivo que ha desencadenado en la alteración conductual del niño. También, se plantea la realización de un plan de acción que incluya medidas con las que conseguir un mejor tratamiento del estrés del niño. En él, se pueden incluir medidas que los padres utilizan en casa u otras como el uso de auriculares. Con él, se logran disminuir las llamadas a los padres.
<u>Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa.</u> (21)	Juliana Macêdo Magalhães Francisca Susyane Viana Lima Francisca Rosa de Oliveira Silva Ana Beatriz Mendes Rodrigues Adriana Vasconcelos Gomes	Brasil, 2020	Revisión integrativa	-	Se destacan intervenciones NIC útiles a realizar por la enfermera en el tratamiento de niños con autismo, como la musicoterapia, que mejora sus habilidades de comunicación o mediante actividades lúdicas, que aumentan su concentración. Se considera muy importante la inclusión de la familia, la atención a sus necesidades y la escucha activa. También se destaca el papel de la enfermera como el vínculo de unión entre el equipo de salud y la familia del niño con autismo. Además, resalta que, en ocasiones, la enfermera de AP sufre limitaciones para cuidar adecuadamente a estos niños.

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism: Partnership With Parents.</u> (23)	Carlota Quiriban	Estados Unidos, 2020	Revisión narrativa	-	Se presentan diferentes formas para establecer una relación positiva entre las enfermeras y los padres de los niños con TEA, favoreciendo mejores resultados en la salud de sus hijos, una disminución en la estancia hospitalaria y el cumplimiento de sus necesidades mediante la valoración al ingreso de los pacientes. Para ello, explica el modelo de atención centrado en el paciente.
<u>Autism Spectrum Disorder: The Parental Experience.</u> (16)	Kunta Gautam Neupane	Estados Unidos, 2019	Revisión narrativa	-	La atención de los profesionales de la salud es primordial para un diagnóstico temprano y para un buen control del niño con TEA, teniendo que siempre estar alertas ante posibles síntomas de TEA. Destaca como importante que los padres acudan a un grupo de iguales. También consideran primordial un abordaje centrado en la familia.
<u>Parental Perception of the Perioperative Experience for Children With Autism.</u> (26)	Sarah Benich Shreya Thakur Jane R Schubar Michele M Carr	Estados Unidos, 2018	Estudio cualitativo descriptivo	12 padres de niños con TEA.	Se demuestra que la aplicación de cuidados específicos perioperatorios otorrinolaringólogos a niños con TEA mejora sus resultados y el confort de los mismos, además de facilitarles a los cuidadores la experiencia. Algunos de estos cuidados son, disminuir el número de personas que traten al niño, que los cuidadores traigan objetos de casa, que expliquen cómo expresa el dolor su hijo, hablar de forma calmada al niño, usar las herramientas que utilice para comunicarse, disminuir en lo posible el tiempo de espera, facilitar la presencia de la familia en todo momento, entre otros. Se plantea que toda esta información se podría obtener mediante la respuesta de los familiares a unas preguntas los días previos a la intervención.

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Determinants of Parent Satisfaction with Emergency or Urgent Care When the Patient Has Autism.</u> (37)	Sarah F Kirsch David L Meryash Bárbara González-Arévalo	Estados Unidos, 2018	Análisis de correspondencias múltiples	378 niños con TEA de entre 3 y 21 años.	Se identifican los factores que aumentan la satisfacción de los padres de hijos con autismo en la aplicación de cuidados de urgencias y emergencias destacando, frente a los demás, el comportamiento del equipo de salud, especialmente, su capacidad de comunicación con la familia. Se recalcan actividades enfermeras como proporcionar el medio de comunicación que precise el niño, disminuir los estímulos, tener en cuenta los gustos y miedos de los niños y reducir la espera y el empleo de las contenciones mecánicas.
<u>Identifying Best Practice for Healthcare Providers Caring for Autistic Children Perioperatively.</u> (27)	Margaret A Gettis Katherine Wittling Jessica Palumbo-Dufur Ashley McClain Linda Riley	Estados Unidos, 2018	Revisión narrativa	-	Mediante la adopción de un plan específico de cuidado para los niños con TEA que iban a ser sometidos a una cirugía, en el que se tenía en cuenta sus preferencias y se utilizaban diferentes intervenciones NIC, terapia con juegos o terapia asistida con animales, se consiguió disminuir su estrés, ansiedad, falta de comunicación, infelicidad y agresividad, aumentando, en consecuencia, la satisfacción de los pacientes tras la intervención.
<u>Handle with care: Caring for children with autism spectrum disorder in the ED.</u> (13)	Joan M. Zanotti	Estados Unidos, 2018	Evaluación por pares	-	Se exponen actividades enfermeras que pueden llevar a cabo los profesionales de las unidades de urgencias y de las de extrahospitalaria en el cuidado de los niños con TEA. También se explican diferentes formas que facilitan que estén más cómodos y cooperativos, como sería incluir a sus padres en su cuidado y disminuir los estímulos sensitivos a los que están sometidos. Destacan la necesidad de mayor formación los profesionales sanitarios.
<u>Systematic Review on Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder.</u> (40)	Nancy Grace. R Golden Catherine T Kanchana Mala K C.Kanniammal Judie Arullapan	India, 2017	Revisión sistemática	-	Se destaca la importancia de que las enfermeras pediátricas realicen un cuidado holístico del niño con TEA y que, para ello, deben priorizar las necesidades de los cuidadores para que alcancen una mayor calidad de vida ya que son ellos los que van a cuidar realmente del niño. Para lograrlo deben formarles en cómo acceder a las ayudas económicas, en técnicas para reducir su estrés y para manejar la presión, y en los servicios de salud disponibles. También deben ayudar con las necesidades que presentan los niños con TEA.

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories</u> (33)	Patricia Maria da Silva Rodrigues Maria Cicera dos Santos de Albuquerque Mércia Zeviani Brêda Ivanise Gomes de Souza Bittencourt Givânia Bezerra de Melo Alana de Araujo Leite	Brasil, 2017	Estudio prospectivo cualitativo descriptivo	1 niño de 11 años con síndrome de Asperger	La aplicación de intervenciones enfermeras basadas en la teoría del autocuidado de Dorotea Orem y en la técnica de las <i>historias sociales</i> en un niño con autismo, en este caso, síndrome de Asperger, aumentaron la autonomía del mismo en su autocuidado. Para ello se emplearon intervenciones enfermeras como la terapia con juegos.
<u>Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications</u> . (34)	Linda Frye	Estados Unidos, 2016	Estudio fenomenológico	-	Se destacan las funciones de las enfermeras en la atención a los padres de los niños con autismo ya que la enfermedad de un miembro afecta a todo el conjunto familiar. Algunas de sus actividades enfermeras son guiar a la familia en los tratamientos o servicios más útiles para sus hijos, escuchar las necesidades de los padres, ayudarles a identificar sus sentimientos, ofrecerles recursos que hablen del trastorno y sus tratamientos etc. Además de ser el enlace entre el equipo y la familia, favoreciendo en la aplicación de terapias más efectivas en el niño. Destacan el modelo de resiliencia de la familia al estrés, al cambio y a la adaptación.
<u>Nurses Identify Education and Communication Among Professionals as Essential in Serving ASD Children</u> . (25)	Constance E McIntosh Cynthia M Thomas Chloe K Brattain	Estados Unidos, 2016	Grupo focal	3 enfermeras escolares	Un grupo de enfermeras escolares exponen ideas que pueden beneficiar a sus compañeras cuando vayan a trabajar con niños con TEA en el colegio, destacando su función de administración de medicación y de realizar el tratamiento médico. Además se destaca la importancia de una buena comunicación entre los padres, los profesores y las enfermeras quienes plantean como solución el realizar reuniones habituales en las que compartir la información.

Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature.</u> (7)	Susan A. Bonis Kathleen J. Sawin	Estados Unidos, 2016	Revisión sistemática	-	Las enfermeras deben ayudar a disminuir el estrés que presentan los padres de los niños con autismo y a saber manejarlo de forma más funcional mediante técnicas como la resolución de problemas y autoconocimiento y enseñándoles las ayudas sociales disponibles. En cuanto a las actuaciones a aplicar a los niños cuando se encuentran en el hospital, pueden ser: contarles historias antes de dormir para disminuir el insomnio, reducir los cambios en su rutina y mejorar el ambiente de la habitación, según las necesidades del niño, las cuales pueden ser expresadas por los padres.
<u>Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial</u> (28)	Mariana André Honorato Franzoi José Luís Guedes do Santos Vânia Marli Schubert Backes Flávia Regina Souza Ramos	Brasil, 2016	Proyecto de intervención	6 grupos de niños y adolescentes con un máximo de 5 niños por grupo y de 8 adolescentes.	La utilización de la musicoterapia como intervención enfermera (NIC) en un centro de atención psicosocial infanto-juvenil tuvo beneficios en la comunicación, el comportamiento y la interacción de los niños que padecen autismo. Para su aplicación se deben aumentar los conocimientos sobre esta terapia por parte de las enfermeras.
<u>Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder.</u> (38)	Sarah Russell Cynthia Ricci McCloskey	Estados Unidos, 2016	Estudio mixto	11 madres de niños con TEA de entre 4 y 17 años.	Se exponen las variables que aumentan la satisfacción de los padres respecto al cuidado de sus hijos con TEA. Entre ellas se encuentran, la escucha activa, la percepción de respeto y apoyo recibida por los profesionales, la comprensión por parte de los sanitarios de que los cuidadores son los que más información sobre el niño tienen, que los profesionales se muestren empáticos con el niño y la utilización de un modelo de atención centrado en la familia en el que los cuidadores participen en la decisión del tratamiento y demás determinaciones.



Nombre del artículo	Autores	Lugar y año	Diseño del estudio	Muestra	Principales hallazgos
<u>Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder.</u> (24)	Lonnie Zwaigenbaum David B Nicholas Barbara Muskat Christopher Kilmer Amanda S Newton William R Craig Savithiri Ratnapalan Justine Cohen- Silver Andrea Greenblatt Wendy Roberts Raphael Sharon	Canada, 2016	Teoría fundamenta- da	22 profesionales sanitarios (10 psicólogos y 12 enfermeras) y 22 familias	Se presentan diferentes formas de mejorar el cuidado brindado a los niños con TEA en las unidades de urgencias tales como hablar en privado con los padres para establecer una buena relación terapéutica y para conocer las necesidades de sus hijos y hacerles más partícipes de su cuidado, ofrecer juguetes o videojuegos que les ayuden a calmarse, disminuir los estímulos sensitivos en lo posible o que las enfermeras con más experiencia sean las que les traten, entre otras. También se exponen las dificultades presentes en estas unidades, que, en ocasiones, impiden lo anterior como la falta de tiempo. Se recalca como importante aumentar el tiempo dedicado a la comunicación con el niño y prestar una mayor atención a la parte no verbal.
<u>Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder.</u> (8)	Adriane A. Jolly	Estados Unidos, 2015	Estudio de casos	1 niño de 7 años	Se plantean directrices generales sobre cómo la enfermera debe cuidar adecuadamente a un niño con autismo para disminuir su estrés, su ansiedad u otras experiencias negativas durante el ingreso hospitalario y la de su familias. Algunas actividades enfermeras son conocer el trastorno; permitir a la familia formar parte del cuidado del niño; establecer un modelo de comunicación adecuado al niño en concreto y evitar la palabra “no”, usar imágenes que apoyen lo que se está expresando o utilizar otros métodos visuales; adaptar la rutina hospitalaria a la del niño para disminuir su estrés; garantizar el mínimo de profesionales posibles implicados en el cuidado del niño pero garantizando un abordaje multidisciplinar; crear un ambiente seguro en el que se disminuyan los estímulos sensitivos; prestar atención a los cambios emocionales y actuar ante ellos; apoyar a la familia durante la estancia hospitalaria y escribir toda la información obtenida del niño para asegurar un buen intercambio de información entre profesionales, entre otras.

Tabla 10: Artículos revisión sistemática. Elaboración propia